

Sykepleierens tilgang til det smertefulle hos det svært fortidligfødte barnet



Masteroppgave i Helsefag

INGER PAULINE LANDSEM

Avdeling for Sykepleie og Helsefag,
Institutt for klinisk medisin,
Det medisinske fakultet, Universitetet i Tromsø

Januar 2007

Sammendrag

Tema for denne masteroppgaven er hvordan sykepleiere gjenkjenner noe som smertefullt hos det svært fortidligfødte barnet som behandles i neonatale intensivavdelinger. Studien fokuserer på sykepleierens arbeid med de nyfødte barn som er yngre enn 28 svangerskapsuker. Disse barnas overlevelsesmuligheter har økt betydelig de siste 20 årene. I samme tidsperiode har det hersket stor usikkerhet i fagfeltet om hvorvidt barna opplever behandling og håndtering som smertefullt. Uttrykksevnen og uttrykkskapasiteten deres er svært begrenset, og det er derfor vanskelig å vurdere spørsmål knyttet til smerte. De siste årene har det kommet forskning som indikerer at selv de minste fortidligfødte er mottakelige og sårbare, og kan oppleve ulike stimuli som smertefulle. Mye tyder på at både gjentatte smerteopplevelser og bruk av analgetika kan skade barnet. I dette spenningsfeltet arbeider sykepleiere i et tverrfaglig behandlingsteam. Sykepleierens rolle er å være hos barnet, gi barnet pleie og behandling, støtte og veilede foreldre samt overvåke teknologi og medisinske intervensjoner. Sist men ikke minst påligger det sykepleieren et kontinuerlig ansvar om å lindre det som kan være plagsomt og smertefullt.

En optimal behandlingssituasjon krever at fagpersonene som omgir barnet utvikler varhet overfor barnets uttrykk og signaler, i tillegg til en kontekstuell forståelse. Hensikten med denne studien er å synliggjøre hvordan – og på hvilket grunnlag sykepleieren oppfatter noe som smerte hos barna. Studien er viktig for å fremme refleksjon og diskusjon om hvorvidt smerter hos disse barna blir oppdaget og behandlet. Diskusjoner og felles avveininger er videre avgjørende for at fagmiljøet skal finne en best mulig balanse mellom behovet for lindring av smerter og en tilbakeholdenhet overfor medikamenter som kan skade barnet.

Jeg har benyttet en kombinasjon av feltarbeid og intervju samtaler med fire erfarne nyfødtsykepleiere for å belyse temaet. Med en kvalitativ tilnærming har jeg beskrevet og fortolket hvordan informantene opplever at et fenomen som smerte trer fram i møtene med de små barna. Datamaterialet er analysert i henhold til Malteruds tilpasning av Giorgis fenomenologiske metode. Det er videre fortolket i lys av teoretiske perspektiver på utvikling av praktisk handlingskunnskap, etikk, hermeneutikk og fenomenologi.

Studien viser at smertebegrepet brukes på ulike måter i forhold til denne pasientgruppen. For noen sykepleiere er smerte det som fremkommer som respons på vevsødeleggelse og nociceptisk aktivitet. Hos disse er smertebegrepet nært forbundet med medikamentell smertelindring. Andre sykepleiere bruker smertebegrepet på en videre måte. For dem er smerte og ulike grader av stress overlappende fenomener fordi de har noenlunde de samme negative effektene på barnekroppen. For dem vil det å lindre ubehag og smerte være vel så mye assosiert med varsomhet, forebyggelse og det å være var for barnets rytme og kapasitet som å bruke medisiner.

Studien viser videre at det som kan tre fram for sykepleieren i den umiddelbare kontakten med barnet er en innsikt om velvære eller et ”fravær av velvære”. Fravær av velvære uttrykker en flertydig og vagt definert tilstand hos barnet. Den innebærer en problematisk situasjon mer enn et definert problem. For å redusere kompleksitet og usikkerhet omkring det som skal gjøres med barnet er rutiner og handlingsregler viktig. For at sykepleieren skal utvikle oppmerksomhet og bevissthet om mulig smerte hos barnet, er det nødvendig å utvikle en bred kompetanse. Denne består i en evne til å føye sammen kunnskap som formidles gjennom hendene, det man ser og en forståelse av den konteksten barnet er i. Sykepleierens praktiske og teoretiske kompetanse er med andre ord avgjørende for at barnets tap av velvære skal kunne bli forstått som ubehag eller smerte. Smertefullhet trer ikke fram, men må tolkes inn i situasjonen.

Bruk av standardiserte smertevurderingsverktøy kan være et hjelpemiddel i utdanning og opplæring av personale i nyfødtintensivavdelinger. I møte med det enkelte barnet må sykepleieren imidlertid ha internalisert kunnskap om hvordan barnet uttrykker velvære eller fravær av velvære. Det innebærer at kunnskap om det dialogiske aspektet ved sykepleie til svært fortidligfødte barn blir vesentlig. Dette er beskrevet i Als’ teori om barnets utvikling og utdypet i det som er kjent som en utviklingstilpasset omsorgsmodell. Teorien beskriver ikke bare hvordan miljø og pleiehandlinger skal tilrettelegges for barnet, men vektlegger at barnet kan forstås som dialogisk og samhandlende selv når det er ekstremt umodent. Denne kunnskapen kan omsettes til praktisk handlingskompetanse gjennom øving og innlæring i et faglig sykepleiefellesskap.

Nøkkelord:

Svært fortidligfødte barn, smerter, stress, sykepleie, kompetanse, utviklingstilpasset omsorg, smertevurderingsverktøy

Abstract

This master of thesis is about how nurses recognise pain in extremely premature children, less than 28 gestational weeks. The study focuses on nursing these children, treated in neonatal intensive wards. The last 20 years these children's chance of survival have increased distinctively, as have questions regarding the children's ability to perceive pain and discomfort during treatment and handling. Their ability and capacity to express discomfort are reduced, and hence it is difficult to assess and interpret a phenomenon as pain. Research has indicated that even the most premature child is sensitive and vulnerable, and could comprehend various stimuli as painful. Findings suggest that both repetitive use of analgesics and experiences of pain/discomfort could harm the child. This outlines the difficult area where the nurses shall perform their work in an inter-disciplinary team. The task of the nurse is to be with the child, give treatment and care, guide and support the parents, as well as monitor technology and medical interventions. And in doing so, the nurse has a constant and important responsibility in relieving the child from discomfort and pain.

An optimal situation of medical care for the child implies that each member of the staff develops sensitivity towards the subtle signals of the child and its needs, as well as a contextual comprehension of the situation. The purpose of the study is to investigate how and on what basis of knowledge the nurse perceives and interprets something as painful. The study can promote reflections and discussions regarding pain, and make a contribution to the recognition and treatment of pain in premature children. Furthermore it can stimulate common decision-making within the interdisciplinary team, to reach wise conclusions in finding the best balance between the need for pain reduction and reluctance towards the use of medication that could harm the child.

In this study I have used a combination of fieldwork and interviews with four experienced nurses to investigate the subject. I have used a qualitative approach to describe and interpret how the nurses perceive pain as a phenomenon which is expressed in encounters between them and the premature child. The data is analysed in a phenomenological hermeneutic way, and according to Malterud's adjustment of the phenomenological method of Giorgi. The theoretical perspectives applied, are development of practical knowledge and ethics.

The results of the study imply that the concept of pain is used in various ways for this group of patients. To some nurses, pain is reduced to a response of tissue-damage and nociceptive activity. For them pain reduction is closely related to medication. To other nurses, pain is something more. They perceive pain and different levels of stress and discomfort as closely related phenomenon, because they have almost the same negative effects on the child. Discomfort and pain could be dealt with by careful handling and prevention which is sensitive to the child's capacity and rhythm, just as well as with medication.

Furthermore the study indicates that what can unfold itself in the immediate contact with the child is a comprehension of wellbeing or absence of the same. The absence of wellbeing expresses a complex and vaguely defined condition, and indicates a problematic situation rather than a defined problem within the child. To reduce complexity and uncertainty regarding what should be done with the child, routines and procedures are important. The nurse should develop an ability to pay attention to the child's subtle signals of pain, which demands a competency of depth and breadth. This comprehensive competency consists in an ability to integrate knowledge expressed through the hands, by observation, and by interpretation of the situational context of the child. Practical and theoretical competency is therefore of uttermost importance if the child's loss of wellbeing should be understood as discomfort or pain. Pain is not something that appears in the child, but has to be interpreted into the situation.

The use of standardised tools in assessing pain can be useful in educating personnel in neonatal units. However, in each encounter with the child, the nurse must have internalised knowledge on how the child expresses wellbeing or absence of wellbeing. This means that the dialogic aspect in each encounter should be recognised. This is described in Al's theory on development in children, and further developed in the so called "adjusted developmental model of care". Not only does the theory describe how the child's environment and care should be adjusted to the child, but it also emphasizes that the child must be understood as communicating and interacting, even if it is extremely premature. Through practice and learning in a professional fellowship of nurses, this knowledge can be realized and expressed as practical competency in nursing extremely premature children.

Key words:

Extremely premature children, pain, stress, nursing, competency, adjusted developmental care, pain assessment tools

FORORD

Det fine med å ha fått levd en stund er at man har fått en del erfaring. Slik har også jeg fått kjent på store utfordringer, og opplevd mange sterke møter med andre mennesker. Slike møter har igjen og igjen inspirert meg til å lete etter ny forståelse og mulige sammenhenger i mine erfaringer. Å søke ny kunnskap har vært en kilde til mestring og fornyet livs og arbeidsglede.

De siste 14 årene har jeg arbeidet som spesialsykepleier med fortidligfødte og syke nyfødte. Den største utfordringen i denne perioden har vært knyttet til dette om de små barna har mye vondt, og om vi som hjelpere klarer å lindre deres plager på en etisk forsvarlig måte. Masterstudiet har vært viktig for at jeg skulle få utforsket dette tema så bredt og grundig som mulig. Jeg fikk komme til 3 ulike barneklিনikker for å samle mitt datamateriale. En stor takk til de involverte barneklिनikkene, og til de foreldre som lot meg få observere deres barn i en usikker og krevende fase av deres liv. En spesiell takk vil jeg rette til mine fantastiske informanter som uredd og raust delte sin innsikt, undring og usikkerhet med meg. Jeg fikk ikke bare et givende datamateriale gjennom disse møtene. Jeg lærte også svært mye om god sykepleie i møtene med dere!

Veiledere i dette mastergradsarbeidet har vært dr. polit. og førsteamanuensis ved ASH Aud Obstfelder og Bente Ervik, spesialsykepleier og stipendiat ved ASH, Universitetet i Tromsø. En stor takk til dere for nyttige innspill og givende samtaler. Takker også for støtte og oppmuntring fra ledere og kolleger ved Nyfødt Intensiv ved UNN. Barneklिनikken på UNN har forskning som et viktig satsningsområde, og jeg takker for at jeg i en intensiv fase av studiet fikk lønnet permisjon.

Jeg vil rette en spesiell takk til Norsk Sykepleierforbund som i 2003 innvilget meg et forskningsstipend. Dette gav meg økonomisk handlingsrom til å samle data ulike steder i landet. Arbeidet med barn og smerte på nasjonalt plan har også vært viktig som inspirasjon og kunnskapskilde. Takk til Bente og alle dere jentene i Barnesykepleierforbundets smerteprojekt, og til ildsjelene som jeg har fått starte Norsk Barnesmerteforening sammen med. Jeg er privilegert som har dette nettverket!

Takk til kollega Hilde Eilertsen Sletvold for akvarellen som lyser opp forsida av oppgaven. Den forteller noe om kollegaene som står med oss og gjør oss sterke. En av mine kjære venninner hadde krefter og tid til å lese mine uferdige skriblerier. En inderlig takk til Marianne – venninne, og dessuten en fagperson jeg har hatt stor glede av å kaste ball med.

To gutter og en elskelig mann har gjennom mange år blitt vant til at mamma bare må studere..... Takk for all tålmodighet og kjærlighet Ingmund, Bård Henry og Halvard.

Tromsø, januar 2007

Inger Pauline Landsem

Innholdsfortegnelse

1. Innledning

1.1	Begrunnelse for valg av tema og problemstilling	9
1.2	Begrepsavklaringer	11
1.3	Begrensninger	12
1.4	Oppgavens oppbygging	13

2. Bakgrunn

2.1	En liten beskrivelse av den umodne kroppen	14
2.2	Et bilde på sykepleie hos et svært fortidligfødt barn	16

3. Teori

3.1	Smerter og det svært fortidligfødte barnet	18
	Fenomenet smerte	18
	Forskning omkring smerter hos svært fortidligfødte barn	20
	Forskning om sykepleieres opplevelse av barn smerte	23
3.2	Hvem er det svært fortidligfødte barnet	26
3.3	Hvordan sykepleieren kan se det svært fortidligfødte barnet	28
3.4	Om sykepleierens kunnskap i handling	30

4. Metode

4.1	Metodologisk tilnærming	37
4.2	Metoder for datainnsamling	38
4.3	Valg av informanter	40
4.4	Gjennomføring av datainnsamling	40
	Beskrivelser av konteksten for mine feltarbeid og intervjusamtaler	41
4.5	Forskerrollen, feltarbeid i egen kultur	42
4.6	Etiske overveielser	43
4.7	Bearbeiding av datamateriale	44
4.8	Studiens troverdighet	48

5. Tematisk analyse og diskusjon

	Smerte – en del av livet, et aspekt ved å være født	50
5.1	Har barnet det så godt som det kan ha det?	51
	Men, hva er nå egentlig smerte da?	52
	Å stå i komplekse situasjoner og utholde stor usikkerhet	53
	Barnets velvære er både målet og ankeret	59

	Møtene som viser hvordan barnet har det	62
5.2	Fravær av velvære, uttrykket som krever en fortolkning.....	65
	Stabil versus ustabil	67
	Ubehag og smerte	69
	Å være i det vage uttrykket i stedet for å definere det	71
	Betyr det noe hva vi kaller dette ”fraværet av velvære” ?.....	73
	Er smerter det ”fravær av velvære” som krever smertestillende?	78
	Når det smertefulle peker mot meningsløshet og lidelse	82
5.3	Å gjenkjenne gjennom å ”lese” det svært fortidligfødte barnet	87
	Å bevare dialogen med barnet	89
	Ulike rytmer kan diktere aktivitetene i nyfødteintensivpostene	91
5.4	Smertevurderingsverktøy, redskaper med uklart bruksområde?	93
5.5	Å fortolke det smertefulle, et åpent og uavsluttet prosjekt	97
6. Konklusjon		100
7. Litteraturliste		105
Vedlegg	1. Søknad til ulike barneklionikker om å få gjennomføre studien	
	2. Samtykkeformular benyttet ved forespørsel om å få observere barn	
	3. Forespørsel til aktuelle informanter, 2 ulike brev	
	4. Svar fra Regional Etisk Komité, Nord-Norge, REK-Nord	
	5. Svar fra Norsk Samfunnsvitenskaplige datatjeneste, NSD	
	6. Guide for intervjusamtaler og feltstudier	

1. Innledning

1.1 Begrunnelse for valg av tema og problemstilling

Sykepleieren i nyfødttintensivposten står overfor komplekse arbeidsutfordringer. Det overordnede målet for sykepleieren og hele behandlingsteamet rundt barnet, er at barnets liv og livsmuligheter skal reddes. Når pasienten er et lite fortidligfødt barn står sykepleieren der ved barnet tilnærmet kontinuerlig. Det å ivareta de ulike livsfunksjonene og gjennomføre den medisinske behandlingen krever mangeartede aktiviteter, og det er sykepleierens hender som utfører mye av dette. Arbeidet er både ferdighetsmessig, kunnskapsmessig og følelsesmessig krevende. Mye avhenger av sykepleierens praktiske kyndighet og evne til å lese situasjonen. Hun skal assistere og bidra til at legenes medisinske tiltak for barnet blir optimale og hun må hjelpe barnets foreldre inn i en kompleks og ofte kaotisk virkelighet. Sist, men ikke minst skal hun pleie barnet og verne om dets livsmuligheter ved å strebe mot så naturlige livsrytmer som mulig. Hun er ”los” på barnets skute i en fase av livet da det meste er vanskelig og usikkert. Mange *ulike oppgaver konkurrerer* om hennes oppmerksomhet.

I min masterstudie vil jeg utforske hvordan sykepleierne reflekterer om smerte i dette spesielle landskapet. Mine forsknings spørsmål har vært; ”Hva er sykepleierens umiddelbare oppfatning og fortolkning av smerter hos det svært fortidligfødte barnet”? Fokus for studien er *hva som kan tre fram* som noe smertefullt i denne komplekse sykepleiepraksisen, og *hvordan det smertefulle settes inn i en meningssammenheng* av sykepleieren.

En konsekvent og god smertelindring er en forutsetning for en etisk og faglig god sykepleiepraksis (Nortvedt and Nortvedt 2001). Dette er en viktig grunnholdning for meg som til daglig arbeider som spesialsykepleier i en nyfødttintensivpost. Det siste tiåret har jeg kjent et sterkt engasjement omkring temaet smertehandtering hos fortidligfødte og syke nyfødte. Jeg har vært berørt av en sterk faglig uro og undring i forhold til hvorvidt vi klarer å oppfatte og fortolke tegn på smerte hos de svært fortidligfødte barna. Bakgrunnen for dette er at jeg selv har sett hvor utrolig sårbare disse barna er, men også kunnskap om at smerteopplevelser påvirker og endrer utviklingen av disse barnas nervesystem på en negativ måte (Pediatric 2000; Taddio and Katz 2005). Det er med andre ord både umiddelbare og langsiktige effekter av smerte som har bekymret meg. Ved de fleste nyfødttintensivavdelinger i Norge respiratorbehandles mange svært fortidligfødte barn uten å få medikamentell smertelindring. Respiratorbehandlingen kan skyldes en sykdomstilstand hos barnet eller at barnet ikke har krefter til å puste selv. Det å være intensivpasient er for alle andre pasientgrupper forbundet med stort ubehag og tidvis smerte. Min undring har vært om vi overser smerter hos det svært fortidligfødte barnet. Hva opplever sykepleierne som står der? Har smerten et ”ansikt” når pasienten er et svært fortidligfødt barn, eller er disse barna helt forskjellige fra større barn og voksne?

De siste tiåret er det publisert flere studier som dokumenterer at mange barn som er født svært fortidlig sliter med store mentale og fysiske funksjonshemminger når de vokser opp (Stjernquist 1999). Hvorvidt tidlige erfaringer av smerte er en medvirkende årsak til dette er vanskelig å dokumentere. Det er vanskelig å skille effekter av smerteopplevelser fra andre pre og postnatale risikofaktorer som disse barna utsettes for. Metodisk er det derfor vanskelig å utforske hva gjentatte smerteerfaringer kan bety for barnet på sikt (Anand and the International Evidence-Based Group for Neonatal Pain Canadian Pediatric 2001). Det forskning imidlertid har påvist er at disse minste fortidligfødte barna kan bli skadet av å få forebyggende smertelindring med opiat (Whitfield and Grunau 2000; Nandi and Fitzgerald 2005; Tibboel, Anand et al. 2005). Biologiske begrensninger gjør at farmakologisk smertelindring til denne gruppen pasienter kan innebære en risiko for dårligere nevrologisk utvikling. I den kliniske virkeligheten vil en vurdering av det smertefulle måtte avveies mellom faren for skade som følge av det stresset smerten medfører, og den risiko medikamentelle tiltak innebærer (Boyle and McIntosh 2004). I en slik avveining blir smerte et symptom man overveier å behandle. Smertens opplevelsesdimensjon får liten oppmerksomhet. Jeg undrer meg over hvor plaget et barn må være før det får smertestillende medikamenter?

Smertelindring er imidlertid ikke bare et spørsmål om medikamenter. Sykepleieren som står hos barnet er preget av det ansvaret hun føler for å finne sykepleietiltak, som så langt det er mulig eliminerer barnets ubehag og smerte. Sykepleierens omfattende ansvar i denne sammenhengen er bekreftet av Sunny Anand. Han er en av de internasjonalt mest markante forskerne innen dette feltet. Han er preget av de forskningsfunnene som indikerer at Morfin er skadelig hos små fortidligfødte, dersom det ikke foreligger smerter som følge av klar vevsødeleggelse (Whitfield and Grunau 2000; Anand, Hall et al. 2004; Anand, Aranda et al. 2005). Når Anand ble spurt om hvordan disse barnas smerte skulle avhjelpes, var hans svar "love and tender care" (foredrag, Lindkjøping 2004). Anand synliggjør at det legges et meget stort ansvar på barnas sykepleiere. Dette vil kunne påvirke hvordan hun oppfatter og fortolker smerte hos barnet.

I min masterstudie har jeg forsøkt å sette forhåndsgitte smertetegn og smertekategorier i bakgrunnen. Jeg er imidlertid preget av den omfattende forskningen som er publisert det siste tiåret. Denne har ikke minst vært konsentrert om det å identifisere fysiologiske og adferdsmessige gyldige tegn på smerte (Howard and Thurber 1998; Morison, Holsti et al. 2003). Implisitt i mange av disse presentasjonene ligger en søken etter noe sikkert. Det gjelder å finne en slags smertesignatur. Subjektiv synsing beskrives som lite pålitelig i disse artiklene (Gibbins and Stevens 2001). Det uttrykkes med andre ord en klar skepsis til hvorvidt de som pleier disse barna klarer å oppfatte hvordan barnet har det mens det behandles i nyfødteintensivposten. Smertevurdering beskrives imidlertid som viktig, og mange påpeker at behovet for standardiserte smertevurderingsverktøy er stort (Gibbins and Stevens 2001; Reyes 2003; Beacham 2004; Duhn, Medves et al. 2004). Forsøk på å implementere regelmessig bruk av smertevurderingsverktøy i praksis har jeg imidlertid opplevd som vanskelig. Dette problemet bekreftes også av andre (Reyes 2003). Årsakene til dette vet vi lite om, men en mulighet kan være at redskapene som er utviklet ikke oppleves

egnede eller nyttige i det kliniske sykepleiarbeidet. Hvilken betydning slike verktøy kan fylle i smertevurderingen av svært fortidlig fødte barn, vil denne studien belyse.

Den biomedisinske kunnskapen om smerte, smertens årsaker, effekter og konsekvenser, som litteraturen referert over beskriver, har jeg i stor grad gjort til min egen. Denne kunnskapen er med meg i drøftingen, men det vesentlige er at *jeg ønsker å åpne opp for en videre forståelse*. Det er så mye ved det smertefulle som ikke lar seg utforske innenfor biomedisinens kunnskapsidealer. Mitt forskningsfokus, hva *sykepleierne oppfatter og fortolker som smerte*, samt hvordan fenomenet smerte hos disse pasientene trer fram og blir synlig for sykepleieren, er eksempler på tema som ikke lar seg belyse gjennom randomiserte, kontrollerte studier. Dette er imidlertid en viktig studie fordi sykepleierens gjenkjennelse og fortolkning av smerte vil være bestemmende for hvordan det smertefulle blir vurdert og forsøkt lindret. Jeg vil utforske hva sykepleierne fokuserer på, og reflektere over hva andre sykepleiere, leger og ledere i neonatalfeltet kan lære av det. Mitt ønske er å løfte fram en forståelse som kan fremme dialog og samarbeid mellom de ulike aktørene i rommet rundt barnet. Dette håper jeg i neste omgang kan være et bidrag til en konsekvent og god smertelindring til våre minste pasienter.

Mitt masterprosjekt bærer preg av en dreining både i fokus og forståelse. Dette har i første rekke vært en dreining hos meg. En dreining fra et definert begrep om smerte - som gir et skinn av spesifisitet, til et fokus på et usikkert og kontekstuellet preget fenomen preget av fravær av velvære. Dette har brakt meg ut på en reise. Mitt fokus er flyttet fra det å finne mest mulig sikre smertetegn til å erkjenne at det å gjenkjenne smerte i dette feltet er en type kompetanse som erfarne klinikere *kan* bære i seg. Problemstillingen har vært å utforske hva som trer fram som smerte for sykepleierne, men i det videre arbeidet har det blitt nødvendig å beskrive dette gjennom å fokusere på hvilken kunnskap sykepleieren anvender for å se og vurdere det smertefulle. Min analyse og drøfting handler derfor både om smerte og om sykepleierens handlingskunnskap. Kunnskap og kompetanse viser seg å være *forutsetninger* for å kunne gjenkjenne "det smertefulle" hos det svært fortidligfødte barnet i dette kliniske feltet.

1.2 Begrepsavklaringer

I dette arbeidet har jeg valgt uttrykket "*det svært fortidligfødte barnet*" når jeg omtaler barnet. Dette betegner barn som er under 28 svangerskapsuger. I en medisinsk kategorisering vil de minste av disse bli benevnt som ekstremt premature, mens barn i 27 svangerskapsuke vil benevnes som svært premature (Forskningsråd 1998). I forskningsartikler defineres ekstremt premature på ulike vis. Noen ganger som fortidligfødte under 28 svangerskapsuger, andre ganger som barn under 800 eller 1000 gram. Med å bruke uttrykket "*det svært fortidligfødte barnet*" unngår jeg bruk av medisinske kategorier som har andre og uklare avgrensninger.

Informantene mine, og de aller fleste som pleier disse barna i nyfødtintensivposten, er kvinnelige spesialsykepleiere. Jeg omtaler derfor både informantene og sykepleieren som "hun". Mine informanter

har spesialutdanning innen barnesykepleie eller intensivsykepleie, men i oppgaven omtales alle som *sykepleiere*. Dette gjør teksten lettere å lese. Noen ganger tiltaler jeg dem som nyfødtsykepleiere, for på en enkel måte å koble yrkesrolle og arbeidssted. I disse postene arbeider det også mange sykepleiere uten spesialutdanning. Disse vil i mindre grad ha ansvar for sykepleien til de svært fortidligfødte barna.

Jeg har lagt vekt på å anonymisere sitater ved å omskrive dialektiske særtrekk hos den enkelte informant til bokmål. For å gi informantene et personlig trekk, og samtidig unngå å kontrastere dem mot hverandre, har jeg gitt dem navn som er relativt like. I teksten møter vi derfor spesialsykepleierne Beate, Bodil, Birgitte og Berit.

Enheter som pleier og behandler fortidligfødte barn er gjerne en seksjon ved en barneavdeling/klinikk. Gjennom de siste tiårene hatt disse hatt mange ulike benevnelser i norske sykehus. Her i Tromsø het enheten Spedbarnsposten for inntil få år siden. Andre steder har man brukt navn som ”Kuvøsen”, ”Prematuren” eller ”Nyfødt”. I min tekst vil jeg i hovedsak omtale enhetene som *nyfødtintensivposter*. Denne benevnelsen tilkjenner at det er poster hvor svært små barn pleies og intensivbehandles. Noen ganger brukes benevnelsen nyfødtposter om de samme postene for å bedre lesbarheten til teksten.

1.3 Begrensninger

Jeg er klar over at temaet smerte hos svært fortidligfødte barn berører mange problemstillinger av ulik karakter. Hensikten med denne oppgaven er hverken å bevise eller tilbakevise at svært fortidligfødte utsettes for og/eller erfarer smerte. Jeg er unikt ute etter å få innblikk i hvordan sykepleierne som står hos disse barna erfarer dette fenomenet. Dette får konsekvenser for hvor grundig jeg belyser biomedisinske forskningsfunn relatert til smerter hos svært fortidligfødte. Disse refereres der jeg mener det er relevant i forhold til mine forskningsspørsmål og mitt fokus.

Temaet smerter hos svært fortidligfødte aktiverer også debatter om hvorvidt behandling av så ekstremt fortidligfødte barn er faglig og moralsk riktig. Dette spørsmålet holder jeg utenfor min drøfting, til tross for at spørsmål om smerte, lindringmuligheter og valg av handling henger uløselig sammen. I den grad denne diskursen likevel blir berørt, er det som en del av det *meningsfeltet* klinikerne i nyfødtintensivpostene må forholde seg til og påvirkes av. Forøvrig vil jeg henviser til Norsk Forskningsråd's publikasjon ”Grenser for behandling av fortidlig fødte barn” (1998) og Berit Støre Brinchmann's forskning om ”livsgnist” som rettesnor i behandlingen av fortidlig fødte barn (Støre Brinchmann 2000; Støre Brinchmann, Førde et al. 2002).

1.4 Oppgavens oppbygging

I kapittel to vil jeg redegjøre for noen karakteristika ved sykepleien som gis i nyfødteintensivposten. Dette har betydning for å forstå mer av konteksten og samværet mellom sykepleieren og barnet. Jeg presenterer først en beskrivelse som gjør leseren litt kjent med det fortidligfødte barnets utvikling og forutsetninger. Videre vil et eksempel ta leseren med inn til kuvøsen, og vise hvordan sykepleieren arbeider hos og med det svært fortidligfødte barnet.

Kapittel tre består av tre emneområder. Dette er kunnskap om smerte, kunnskap om barnet som uttrykksfullt menneske og kunnskap som belyser sykepleierens handlingsrom. Først belyses dette med smerte hos det fortidligfødte barnet utfra ulike ståsted. Det overordnede er *hva et fenomen som smerte kan erfares som*. I denne studien er det vesentlig å reflektere over hva slags mening det har for sykepleieren som pleier barnet, men også reflektere over hva det smertefulle kan bety for barnet. Videre gjennomgår jeg relevant forskning innen feltet smerter og fortidligfødte. Jeg dweler også ved studier som har sett på sykepleieres opplevelse av barns smerte. Andre del av teorikapitlet er viet en filosofisk utforskning av hvem det svært fortidligfødte barnet er i en ontologisk forstand. Dette er vesentlig for å vise at barnet ikke er noe vi kun kan observere, men at det er et unikt menneske vi kan ha en form for dialog med. En dialog med disse barna forutsetter imidlertid spesialisert kunnskap, og jeg presenterer en tenkning om hvordan barnets uttrykk kan forstås av sykepleieren. I siste del av teorikapitlet gjennomgår jeg relevante tema fra teori om kunnskap i handling. Som nevnt i innledningen synes smerter hos det svært fortidligfødte barnet ikke som noe som gir seg selv, men som kan bli tilgjengelig gjennom sykepleierens komplekse kompetanse.

I metodekapitlet beskriver jeg hvilken forskningsmessig ramme jeg har valgt for denne studien. Videre beskrives metodiske valg og avveininger og den konkrete gjennomføringen av datainnsamling og databearbeiding. Metod delen beskriver også mer utførlig den endrings og utviklingsprosessen som denne studien representerer for meg. Dette er viktig fordi jeg tar leseren med på denne reisen, og jeg ønsker å vise fram den veien jeg har gått i forståelsesmessig forstand.

Analyse av data og drøfting av dette relatert til forskningsspørsmålene har jeg valgt å slå sammen. På denne måten synes jeg at informantenes ulike refleksjoner kommer best fram, og det underbygger studiens form som en forståelsesmessig reise. Temaene i analysen belyser ulike sider ved mine forskningsspørsmål og disse drøftes i forhold til relevant teori.

2. Bakgrunn

2.1 En liten beskrivelse av den umodne kroppen

Når et barn fødes i 24.svangerskapsuke vil det veie mellom 400 - 600 gram, mens de fleste av barna født før 28.svangerskapsuke vil veie under 1000gram. En vesentlig faktor for deres livsmuligheter er hvordan de har fått utvikle seg før fødsel, og om de har tilleggs lidelser i tillegg til umodenhet. Vi vet at barn fødes for tidlig av mange ulike årsaker. Cirka 80 % av fødslene starter spontant, og ofte vet man ikke hvorfor (Forskningsråd 1998). De øvrige 20 % blir igangsatt av behandlingsteamet, fordi mors eller barnets liv er truet som følge av sykdom eller svangerskapskomplikasjoner.

Grad av umodenhet og sårbarhet vil variere svært mellom de yngste og de eldste i denne kategorien. Sett i lys av moderne nyfødtdisin sine behandlingsresultater er gruppen fortidligfødte mellom 24. og 27. svangerskapsuke *en lite homogen gruppe*. De minste barna, født i 23. og 24.svangerskapsuke, er langt mer sårbare og utsatt for livstruende komplikasjoner enn barna som fødes i 26. eller 27.svangerskapsuke. Den beskrivelsen jeg gir av barna og de tilstandene som kan sees hos disse, er derfor ikke en uttømmende beskrivelse av fortidlig fødtes barns biologiske forutsetninger.

Det svært fortidligfødte barnet er preget av umodenhet i alle organsystemer. Lungene består mest av tynne luftrør (bronchioler) og dannelsen av lungeblærene (alveoler) er så vidt kommet i gang. Beina i brystkassen er fortsatt relativt myke og barnet har lite utviklet muskulatur. Dette gjør det vanskelig å puste. I tiden etter fødsel vil medikamentell og mekanisk pustestøtte være nødvendig i form av lungemodningsmedisin, pustestimulerende medisin, pustestøtte via CPAP-behandling¹ eller kontrollert pustestøtte med respiratorbehandling. Hjertet utvikles tidlig hos fosteret, og har jobbet på siden første trimester. Det slår fort, vanlig puls er 140 til 160 slag i minuttet. I blodomløpet viser umodenheten hos barnet seg på flere vis. Blant annet er overgangen, fra sirkulasjon via morkaken i fosterlivet til en sirkulasjon gjennom barnets lunger, ofte komplisert. Blodkaret som sørger for at blodet sirkulerer utenom lungene i fosterlivet skal lukke seg etter fødselen. Når dette ikke skjer automatisk hos de små fortidligfødte må blodkaret lukkes ved hjelp av medikamenter eller ved et kirurgisk inngrep. En annen sårbarhet viser seg ved at nyrene er umodne og karveggene lett slipper gjennom både væske og saltstoffer. Barnet er svært utsatt for forstyrrelser i væske og elektrolyttbalansen.

Barnets nervesystem er i intens utvikling i denne fasen av svangerskapet (23. til 28. svangerskapsuke). Dette kjennetegnes både av en hurtig produksjon av nye nerveceller, samt at celler "vandrer" fra der de dannes til der de skal virke. Hjernen er ekstremt utsatt for blødninger, og en dårlig utviklet

¹ CPAP- behandling betyr "kontinuerlig positivt endeekspiratorisk trykk". Det innebærer at barnets eget pustearbeid understøttes av en varmet og befuktet gassflow, som sørger for at det hele tiden er en viss luftmengde i de små lungeblærene under både inn og utpust. Dette stimulerer barnet til mer regelmessig åndedrett og motvirker at deler av lungene klapper sammen mellom hvert åndedrag.

autoregulering gjør hjernen sårbar for svingninger i blodtilførsel. Hjernen kan bli skadet ved at blødninger fortrenger og skader hjernevev, eller ved at områder av hjernen i perioder får lite tilførsel av oksygen og energi. Den nevrologiske umodenheten viser seg også ved mangelfull evne til temperaturregulering, hormonell regulering, diffus refleksaktivitet, lite dyp søvn og stadige svingninger mellom uklare stadier av søvn og våkenhet.

Som alle andre organsystemer er også fordøyelsesorganene umodne. Ernæring med morsmelk kan likevel startes ganske snart etter fødsel. De første ukene gis melk kontinuerlig som drypp i magen. I starten er det snakk om bare få milliliter i døgnet, og mengden økes etter hvert som barnet klarer å ta unna. At melka forsvinner fra magesekken viser at fordøyelsen bedrer seg. Disse barna vil likevel være avhengige av intravenøs ernæring de første ukene av livet. Dette gjør dem helt avhengige av intravenøse katetre og kanyler. Kanylene, kombinert med umodenhet i alle organer og manglende overføring av infeksjonshemmende stoffer fra mor, bidrar til en svært nedsatt motstandskraft mot infeksjoner. Intravenøs antibiotikabehandling er derfor vanlig de første ukene i nyfødteintensivposten.

Den blanke og tynne huden er iøynefallende hos et svært fortidligfødt barn denne perioden. Barnet mangler underhudsfett, og nærheten til organene under huden gir barnet oftest en dyp og ofte ujevn rødfarge. Huden, barrieren som skal beskytte og bevare, utvikler seg relativt fort når barnet først er født, men terskelen for rifter og sårhet er ekstremt lav den første tiden. Inntrykket av det svært fortidligfødte barnet er videre preget av at hodet er stort i forhold til resten av kroppen. For øvrig er armer og bein utviklet, med bittesmå fingrer og tær. Barnet er lite og proporsjonene er forskjellige fra det vi kjenner hos det fullbårne barnet. Barnet er svært annerledes enn større barn, men kan likevel være svært uttrykksfullt. Selv de minste barna kan framvise litt ansiktsmimikk, men uttrykkene er diffuse og varer kun i flyktige øyeblikk. De har ikke kapasitet til mer. Øyespalten åpner seg som oftest iløpet av gestasjonsuke 26 eller 27, men dette er forskjellig fra individ til individ. Så tidlig i svangerskapet er barnets synsevne svært begrenset. Man kan likevel se at barnet reagerer på lysstimuli, det kniper litt med øynene og beveger pupillen selv om øyespalten ikke er åpnet. Hørselen er tidligere utviklet, og studier har vist at barn reagerer på lydstimuli allerede i uke 23. Lukt og smakssansene er under utvikling og antas å være stimulert av mors fostervann allerede (Als 1986). Jo yngre barnet er jo mindre kapasitet har det til berøringsstimuli. De minste barna må berøres minst mulig de første ukene.

I fosterlivet har barnet god anledning til å bevege seg mye, men bevegelsene er sprettende, rykkvise og lite modulerte. Disse umodne bevegelsene vedvarer til barnet er godt inne i det siste trimesteret av svangerskapet. Vilårene for bevegelse endres dramatisk når barnet fødes. Den vektløse tilstanden i vann kombinert med livmorens faste ramme erstattes med et leie på fast underlag. Tyngdekraften blir virksom og gir barnet en ny og annerledes motstand. De nye rammene er et rede av tøy inni kuvøsen, med de tilpasningene foreldre og profesjonelle hjelpere klarer å skape.

Denne gjennomgangen av barnets forutsetninger viser at barnet er avhengig av hjelp og støtte i forhold til alle organsystemer for å kunne bevare livet og framtidig funksjonsevne. Alle systemene virker inn i hverandre, og de påvirker barnets kapasitet til å uttrykke seg. Alle tiltakene som er nødvendig for å hjelpe barnet medfører også en rekke ubehagelige og smertefulle hendelser. Å pleie slike barn er med andre ord å stå i flere sterke spenningsforhold.

2.2 Et bilde på sykepleie hos et svært fortidligfødt barn

Det går ikke an å gjøre rede for alle sider ved sykepleien til et svært fortidligfødt barn, like lite som til noe annet menneske. Sett utenfra kan det se rituelt og rutinemessig ut. Når man står i det oppleves det som en kontinuerlig prosess som også er i en stadig forandring. Et fortellende språk kan gi tilgang til viktige nyanser når en praksis som dette skal beskrives (Josefson 1991). Med bakgrunn i det beskriver jeg aspekter ved sykepleien til det svært fortidligfødte barnet gjennom følgende eksempel.

”Sykepleieren Maria kommer på aftenvakt og går inn i intensivrommet hvor kuvøsen med lille Theodor står. Det er to andre barn i kuvøse der, og ved disse står det sykepleiere og prater stille. Det er vaktskifte og det enkelte barn skal overleveres til neste ansvarlige pleier. Rommet er varmt og folk går kledd i kortermede kitler. Rommet er preget av støyen fra respiratoren til Theodor, men ellers er det rolig. Vegglys gjør rommet godt opplyst uten å virke blendende. Over hvert barn står en skjerm som viser tall og kurver for ulike fysiologiske parametere, puls, pustefrekvens og grad av oksygen i blodet. Hos de to andre barna er det bare to kurver, mens hos Theodor er skjermen full. Theodor er ustabil, og behandlingen krever at vi får vite så mye som mulig om det som skjer inni kroppen hans.

Ved kuvøsen til Theodor står mammaen og pappaen hans og ser inn til ham mens de lener seg mot hverandre. Maria søker øynene deres mens hun nærmer seg kuvøsen. Hun forbereder et møte, som skal vise at hun ser dem, uten at det skal rykke dem ut av den stunden de er inne i. Maria har hilst på dem før. Theodor har vært vel en uke i posten. Far løfter blikket og viser at han ser at Maria er kommet, et lite høflighetssmil blaffer over ansiktet. Maria går helt bort til dem og sier ”hei, ja i kveld er det jeg som skal være hos Theodor igjen”. Mor gløtter opp og Maria nikker bare vennlig til henne. Ord er litt store i dag. Theodor har blitt lungemessig dårligere det siste døgnet, og de har fått beskjed om at han kanskje har en blodforgiftning også. Maria følger foreldrenes blikk inn i kuvøsen og dveler litt sammen med dem før hun rolig trekker seg tilbake. Hun skal motta rapport fra sykepleieren som skal gå hjem.

Rapporten er omfattende. Det har skjedd mye med Theodor siste døgnet og det meste av behandling er endret på fra da Maria hadde ham sist. En del nye medisiner er ordinert og noe av dette trekkes opp og sjekkes av de to sykepleierne sammen ved slutten av rapporten. Man venter dessuten svar på en del blodprøver som er tatt. Maria vet at dette må hun sjekke så snart hun får tid. Videre har fars parkeringskort gått ut på dato og han må få hjelp til å skaffe seg et nytt. I rapporten får også Maria høre at luftfukteren på den nye respiratoren har fusket litt. Avtroppende sykepleier har skiftet ut en sensor og håper slik at det skal bli bra, men kanskje må Maria skifte hele fukteren dersom tullet gjentar seg. I rapporten beskrives Theodor som ganske stille. Det har vært mindre spontane bevegelser det siste døgnet enn tidligere, og han virker litt strammere i kroppen synes dagvakta.

Før dagvakta går hjem skal de sammen justere leiet til Theodor. Han er bare 620 gram, så strengt tatt er det lett å snu ham alene. Likevel, med alle slangene og hans tendens til å være tander det siste døgnet er det spesielt godt og viktig å være to. Maria og dagvakta blir enige om hvem som skal gjøre hva. Mor får tilbud om å legge ny bleie under Theodor, men hun sier de kan gjøre det i dag. Hun er så redd for å ikke gjøre det rett og derved belaste gutten sin.

Theodor ligger med en tube, et pusterør, gjennom munnen og ned i luftrøret. Det er teipet fast til huden både over og under munnen. Vi ser bare litt av denne nederste delen av ansiktet. I det ene neseboret har

han en tynn matslange som er festet med litt teip på kinnet. Over panna og øynene har Theodor en liten bomullsklut som mamma har båret inni BH'en. På denne måten kommer hennes lukt til ham. Kluten skjærer også øynene hans for det lyset som strømmer inn i kuvøsen når kuvøsedekket løftes til side.

Selv om Theodor ligger helt stille kan Maria se små rykninger innimellom, samt at hun ser at øynene beveger seg under de lukkede øyelokkene. Han er i en flytende fase mellom lett søvn og døsighet. Theodor har liten kapasitet til å trekke armer og bein inntil seg. Lemmene hans er derfor forsøkt lagt i et bøyd leie som er støttet av myke tøyruller. De fleste katetrene har Theodor fortsatt i navlen, men de er tenkt fjernet snart på grunn av infeksjonen. Han har allerede fått en venflon i ene foten og denne er fiksert med en skinne langs med leggen. Det er derfor litt vanskelig å få denne foten til å ligge godt.

Selv om Theodor har trivdes best med å ligge på magen de siste dagene kan han ikke det nå. Det skyldes den nye respiratorbehandlingen. Han vendes derfor bare fra side til side i ryngleie. Mens dagvakta støtter Theodors hode og holder tuben støtt favner Maria hendene om kroppen til Theodor og vrir han forsiktig over mot ryngleie. Hendene og føttene hans forsøker hun å holde samlet og berører mest utsiden av bleien for å minske berørende stimuli av huden. Kollegaen følger etter med hodet som hviler i en liten vattpølse. Det er viktig at snuingen foregår rolig men bestemt, og uten at Theodor sin tube blir forskjøvet. Selv om de er forsiktige får han et skikkelig pulsfall og blir grålig i fargen. Sykepleierne holder hendene helt rolig og støtter tuben i en sikker posisjon. De venter til pulsen kommer seg før de gjør ferdig vendingen mot det nye leiet. Etter en del tilrettelegging oppmuntres mor eller far til å legge lillefingeren sin inntil Theodors lett knyttede hand. Mor sier hun kjenner en liten bevegelse. Etter en stund kan vi ane at han også gjør sugebevegelser mot tuben. Dette gir alle en følelse av lettelse. Theodor er ved å finne igjen balansen etter det lille stellet.”

3. Teori

3.1 Smerte og det svært fortidligfødte barnet

Fenomenet smerte.

Fokus i denne masterstudien er på det smertefulle hos barnet som gjenkjennes og fortolkes av barnets sykepleier. Dette smertefenomenet kan ikke fikses, fordi det er noe bevegelig, kroppslig og strengt personlig (Nortvedt and Nortvedt 2001). Nortvedt siterer også Ingunn Elstad som sier at *i smerten erfarer vi ei mening av vondt* (op.cit.). Vi blir minnet på at smerte aldri bare er et symptom på noe, det er også ei erfaring for et menneske. Dette er viktig, fordi det vonde handler om ei erfaring mens begrepet smerte lett henleder vår oppmerksomhet mot det som vurderes, kvantifiseres og korrigeres.

Når Elstad beskriver smerten som ”ei mening av vondt” sikter hun den egenopplevde smerten, den som får individet til å fokusere på noe ved egen kropp eller liv. Begrepet ”mening av vondt” er også relevant for den smerten vi mener å se hos det medmennesket vi er satt til å verne. Begrepet ivaretar en erkjennelse av at vi setter alt vi opplever inn i en meningssammenheng. Vi kan ikke oppfatte noe uten å samtidig fortolke det utfra vår forståelse og innsikt i situasjonen (Bengtsson 1988; Molander 1996). Når Bengtsson beskriver grunntrekk ved menneskelig erfaring er det med henvisning til Husserls teori om bevissthetens intensjonalitet og erkjennelsen av at alt vi erfarer *erfares som noe* (Bengtsson 1988). Med henvisning til Merleau-Ponty viser Nortvedt at vi kan gå enda et steg videre og snakke om at vi som mennesker erkjenner og legger mening til våre erfaringer med hele vår kroppslige væren i verden. Dette gjør det synlig at følelse og fortolkning er sammenhengende og samtidige aspekter ved vår forståelse av verden (Nortvedt and Nortvedt 2001). ”Den før-reflekterte persepsjonen er forut for skillet mellom subjektet og objektet. Smerten trer fram kroppslig, men den gjør det som umiddelbar mening” (op.cit.:55). For helsearbeideren er det kroppslige uttrykket mettet av mening fastslår de. Meningen kan være entydig ved at smerte blir oppfattet som smertefullhet. For sykepleieren til det svært fortidligfødte barnet er den oftere flertydig og trer fram som en uro, en ustabilitet eller som ubehag. Det disse meningsuttrykkene har felles er at de bærer med seg et krav om videre utforskning og handling fra sykepleierens side. Dette kommer jeg tilbake til.

I min problemstilling har jeg valgt å ha med begge verbene, å oppfatte og fortolke. ”*Hva oppfattes og fortolkes som smerter av sykepleieren som pleier et svært fortidligfødt barn og hvordan trer dette fram for henne*”. Sett i lys av Husserls intensjonalitetsteori kan dette sies å være overflødig fordi alt vi oppfatter samtidig blir fortolket som noe. For meg har det imidlertid vært viktig å bære med meg begge disse begrepene. Gjennom det ble informantene oppfordret til både å beskrive hva de oppfatter hos barnet, og til å dele sin fortolkning av dette med meg som forsker. Fortolkningen er ikke en enkeltstående hendelse, men noe som beveger seg over tid. Materialet vil kunne vise om ulike måter å oppfatte det vonde bærer med seg ulike fortolkninger av situasjonene.

Dette er å innta et fenomenologisk perspektiv i forhold til smerte (Nortvedt and Nortvedt 2001). Jeg søker å beskrive hva det vil si å *erfare smerte* hos den andre (op.cit.). I denne studien er fokuset på hva og hvordan sykepleieren oppfatter noe som vondt hos det svært for tidlig fødte barnet. Bakgrunnen for eventuelle ”vondt’er” er ikke det avgjørende, men det er vesentlig at kunnskap om årsaker bidrar til økt sikkerhet. Det setter det erfarte inn i en sammenheng. Dette er tilfelle både når man opplever smerte hos seg selv og når man observerer smerte hos andre (op.cit.). All fortolkning av både egen og andres ”vondt’er” er således kontekstuel bundet.

Hvordan kan så nyfødtsykepleieren nærme seg ”det vondt’e” hun oppfatter hos barnet? Nortvedt viser til Husserls teori i denne sammenheng (op.cit.). Ifølge Husserl er det to måter å nærme seg smertefenomenet på. Den ene er ved å gå i seg selv, bruke sin intuisjon og la det subjektive i situasjonen få tale. Med denne metoden, som omtales som introsepsjon prøver man å sette forforståelse tilside, og kjenne etter hva den spontane opplevelsen av situasjonen forteller en. Nortvedt påpeker at dette er en svært subjektiv og tvilsom måte å bruke *når man skal vurdere andres smerte*. Den andre tilnærmingen Husserl skisserer er innføling og empati. Inngangsporten til det andre menneskets smerte går nettopp via en empatisk tilnærming sier han (op.cit.). En empatisk tilnærming kan beskrives som det å spontant la seg berøre av det ens medmenneske erfarer. Nortvedt sier med Løgstrup at *i empatien smelter det vi sanser og følelsen av berørthet sammen*. (Nortvedt and Grimen 2004). Vi ser eller kjenner noe og reagerer på det med våre følelser i en og samme stund. Jeg forstår forskjellen mellom intuisjon og empati dit at empatien gir sykepleieren mulighet til å erkjenne noe i lys av en relasjonell og kontekstuell opplevelse, mens det intuitive henvender seg til sykepleierens tankemessige og kroppslige forståelse alene. Konfrontert med et svært for tidlig født barn som har vondt kan sykepleieren med andre ord kjenne en smerte i egen kropp selv om hun ikke kan føle det samme som barnet føler og erfarer (Nortvedt and Nortvedt 2001; Goubert, K.D et al. 2005). Et vesentlig aspekt ved dette er at empati ikke er et verktøy som ligger der tilgjengelig for oss når vi skal ”sjekke smertenivået”, men nettopp er *en evne til berørthet*. ”Det er ikke en teknikk som kan læres, men en personlig opplevelse av situasjoner” (Nortvedt and Grimen 2004:227).

I de internasjonale forskningsmiljøene omkring smerte har betydningen av empati fått fornyet fokus (Goubert, K.D et al. 2005). Disse forskerne framhever at relativt lite forskning er gjort om hvordan hjelperen opplever å være konfrontert med et menneske som har vondt. De påpeker at opplevelsen av å kunne tyde signalene, og forstå situasjonen man står i, er vesentlig for hvordan den empatiske holdningen får virke i en. Avhengig av om hjelperen opplever å kunne lindre og hjelpe det andre mennesket gir en empatisk tilnærming en opplevelse av styrke eller av å bli stresset. Dette kan være vesentlig for å forstå informantenes ulike opplevelser av usikkerhet og handlingsberedskap i møte med det svært for tidlig fødte barnet.

Smerte beskrives som et omstridt, men høyst aktuelt fenomen og problem i pleie og behandling av det svært for tidlig fødte barnet (Anand and the International Evidence-Based Group for Neonatal

PainCanadian Pediatric 2001; Bartocci, Bergqvist et al. 2006). Smerte blir operasjonalisert gjennom en rekke definisjoner for å gjøre fenomenet tilgjengelig for utforsking og drøftinger. Selv om det ofte påpekes at smerte er et subjektivt fenomen preges mye av eksisterende litteratur av at man fokuserer på smerte som et registrerbar, målbar og kategoriserbar størrelse (Thornquist 2003). Kategoriene akutt smerte, postoperativ smerte og kronisk smerte er for eksempel meget innarbeidet blant helsepersonell. Dersom denne bruken av smertebegrepet er dominerende over tid *kan begrepet bli et objekt i seg selv*. Det løsrives fra menneskelig erfaring og kan omtales som en definert størrelse, tilsynelatende språklig og innholdsmessig fiksert (Molander 1996).

Molander legger vekt på at vi må *bruke situasjoner* for å forklare et begrep eller handling. Vi kommer i en umulig situasjon om vi prøver å forklare fenomener utfra et objektiverende perspektiv. Handlingen eller begrepet kan da ikke vise til noe utover seg selv! Kanskje er dette noe av det problematiske ved eksisterende smerteforskningsslitteratur innen dette feltet. Teori om smerte drøftes kontekstløst og smerte omtales som en målbar størrelse. Denne forskningen er imidlertid vesentlig for denne studien, fordi den i varierende grad har preget både min og informantenes forforståelse, og også fortolkning av smerte hos fortidligfødte barn i en årrekke. I fortsettelsen vil noen sentrale tema fra forskningsfeltet smerter hos fortidligfødte barn bli presentert.

Forskning omkring smerter hos svært fortidligfødte barn

En vanlig forståelse av smerteperspeksjon hos nyfødte, er at denne er basert på nocicepsjon. Nocicepsjon blir definert som ”detection and transmission of information about the presence and quality of a painful stimulus (from the peripheral nervous system) to the brain” (Stevens, Johnston et al. 1995). På norsk blir nociceptive smerter definert som ”smerter som skyldes vevsødeleggelse” (Medisinsk ordbok Kunnskapsforlaget).

The Internasjonale Association for the Study of Pain, IASP (Pain 2001) har definert smerte som: ”an unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage or described in terms of such damage”. Videre påpekes det at ”The inability to communicate verbally does not negate the possibility that an individual is experiencing pain and is in need of appropriate pain-relieving treatment” og ”Pain is always subjective. Each individual learns the application of the word through experiences related to injury in early life” (op.cit.). IASP’s definisjon kritiseres som mangelfull av forskere og fagfolk innen feltet smerter hos barn (Zisk 2003). At opplevelsen og erfaringer av smerte skal avhenge av at man lærer seg betydningen av ordet smerte peker tilbake til en tid og et syn om at nyfødte ikke er i stand til å bearbeide smerteinformasjon og derved oppleve det smertefulle. Definisjonen ivaretar også dårlig det faktum at mennesker uten språklig evne til å formidle sin smerte også erfarer smerte.

Iløpet av de siste 20 årene er det blitt alminnelig anerkjent at smerter kan oppleves både av nyfødte og fortidligfødte barn (Anand and the International Evidence-Based Group for Neonatal PainCanadian

Pediatric 2001). Multidisiplinær forskning har vist at alle nødvendige neurologiske strukturer, som gjør smertepersepsjon mulig, er dannet allerede ved 22. til 24. gestasjonsuke² (Joseph, Brill et al. 1999). Litteraturen har imidlertid vært sprikende når det gjelder de aller minste fortidligfødte. Noen har hevdet disse ikke kan persipere smerte før etter 26. gestasjonsuke (Lee, Ralston et al. 2005). På den andre siden viser nyere forskning at barn helt ned i 25. gestasjonsuke har spesifikke reaksjoner på akutte smertestimuli sammenlignet med berøringsstimuli (Bartocci, Bergqvist et al. 2006). Bartocci et. al fant også at *det var de yngste premature som hadde de sterkeste smertereaksjonene*, målt med spectroscopi over somatosensorisk cortex. Disse små barna hadde helt ulike reaksjoner på sansestimuli og smertestimuli. Ledende smerteforskere mener sensitiviteten for smerte også omfatter fortidligfødte i 23. og 24. svangerskapsuke (Fitzgerald 2006). Jeg oppfatter at de siste forskningsfunnene tilbakeviser det som tidligere har vært antydnet, nemlig at disse barna ikke har kapasitet til å erfare smerte fordi deres hjernebark ikke er i stand til å prosessere denne informasjonen. En vesentlig usikkerhet, som har preget dette feltet i en årrekke, er langt på vei eliminert gjennom de refererte studiene. I tillegg er det viktig å holde fram at man ikke trenger å ha en bevissthet om smerte for å erfare smerte. Kroppen i seg selv har en evne til å huske smerter (Grunau 2000; Olsson and Jylli 2000).

Det å bli født mange uker for tidlig gjør noe med barnets evne til å bearbeide smerteerfaringer. Forskning har vist at barn født før 28. svangerskapsuke reagerer annerledes på smertefulle stimuli enn barn som er like gamle, men som har fått leve lenger interauterint (Johnston, Stevens et al. 1999; Mitchell and Boss 2002). Denne forskningen styrker oppfatningen om at selv svært fortidligfødte erfarer smerte negativt, og at dette påvirker deres respons på smerter seinere (Taddio and Katz 2005). Det er også enighet om at kroppens evne til å modulere smerte er dårlig utviklet hos det fortidligfødte barnet (Pediatric 2000). Systemene som skal modulere og dempe overføring av smerteimpulser, blant annet på ryggmargsnivå, utvikles sent i svangerskapet. Noen av disse er ikke aktive før barnet er levd en tid, ved cirka en måned alder (Werner 2000). I tillegg har det fortidlig fødte barnet mangelfull kapasitet til å stenge forstyrrende sansestimuli ute, spesielt før 34 gestasjonsuker (Als 1986; Kleberg, Nyquist et al. 1995). De blir tvert imot mer og mer opphisset av dem. Hos disse barna kan påvirkninger både innenfra og utenfra kroppen feiltolkes av barnets nervesystem og lede til reaksjoner *som om de skyldtes smerte*. Moderate grader av ustabilitet og stress har vist seg å utløse de samme adferdsmessige og fysiologiske reaksjonene som ved nociseptiske smertestimuli. Dette styrker funn som bekrefter at jo mindre et fortidligfødt barn er jo lavere smerteterskel har det (Werner 2000).

Stress defineres som: ”Fysisk, mental eller emosjonell belastning eller spenning” (Smith and Ulvund 1999). Mer utfyllende kan det også utdypes som ”å være tilknyttet ytre hendelser eller situasjoner som fører til en subjektiv opplevelse av å være under press, i en slik grad at det oppleves som ubehagelig og belastende” (Medisinsk ordbok). Selv om vi skiller mellom opplevelser av smertefullhet og stress har de fleste erfart at disse fenomenene påvirker kroppen på mange likartede måter. Man kan oppleve seg

² Gestasjonsuker refererer til nesten det samme som svangerskapsuker. Det er fagfeltets måte å angi alderen til fosteret eller barnet.

stresset av for eksempel en hodepine som ikke slipper taket, men man kan også få hodepine av å oppleve seg stresset. Hos det svært for tidlig fødte barnet synes reaksjonene på stress og smerte enda mer sammenvevet (Epstein 2005). *Effektene av smerte og stress* lar seg vanskelig skille (op.cit.)

Av alle sansemodaliteter i menneskekroppen står smertesansen i en særstilling. Den er den eneste sansen som utvikler seg uten å bli stimulert (Werner 2000). Smerte er kroppens fremste faresignal, og det påvirker individet kroppslig, mentalt og sosialt (Leder 1990). Leder beskriver hvordan det fullt utviklede mennesket er i stand til å venne seg til og stenge ute sansestimuli som pågår over tid. Det fullbårne barnet skvetter ikke selv om telefonen ringer, og selv hører vi ikke suset fra ventilasjonsanlegget eller fra kjøleskapet. Smertestimuli derimot har en annen karakter. Smertestimuli venner vi oss ikke til, de er enten fraværende eller aktive. Ved smerte øker følsomheten for stimuli ved gjentakelser, og det opptar oss mer og mer. Ei vond tann som murrer i timer og dager kan gjøre oss utslitte. Det som er vesentlig i forhold til det svært for tidlig fødte barnet er at det *ikke har kapasitet til å stenge ute verken smertestimuli eller andre sansestimuli* (Kleberg, Nyquist et al. 1995). Hos for tidlig fødte barn fører stress og smerte til svært like fysiologiske og kroppslige reaksjoner (Epstein 2005). Det er i lys av denne erkjennelsen at deres opplevelser av noe smertefullt må forstås.

Flere har beskrevet at det svært for tidlig fødte barnet har *to syndromer, eller symptombilder*, det framviser ved vedvarende smerte (Sparshott 1997; Debillion 2001). Barnet som har litt energi kan vise et agiterende bilde, med økt motorisk aktivitet, ansiktsmimikk og fysiologiske endringer. De mest umodne og slitne barna har en tendens til å reagere på vedvarende eller gjentatte smertestimuli med passivitet, fravær av bevegelse, endret tonus og et mer mimikkløst ansikt. ”Immobility syndrome was defined as facial contraction with a blank expression; a paucity of spontaneous movements; frequent arousals in respons to mild stimulation; an increase in facial contraction with appreciable hypertonia of the limbs during interactions with the nurses” (Debillion 2001).

Hva denne tilstanden (immobility syndrome) preget av tilbaketrekning, slapphet eller apati innebærer for barnet på kortere og lengre sikt er fortsatt uklart. Det kan være et uttrykk for at alle subsystemer i barnet er overbelastet og at kroppen på denne måten sparer energi, den skjerner seg for mer motstand. Forstått på den måten synes den apatiske tilstanden hensiktsmessig, og den kan betraktes som en livsbevarende strategi. Det apatiske barnet kan også forstås som så overveldet av smertefulle og stressende stimuli at det forbruker energi, vekst og utvikling hindres, og tilstanden trigger negative prosesser i barnets hjerne (Als, Duffy et al. 2004; Bellieni 2005; Epstein 2005). Fitzgerald (2001) er en av de fremste forskerne på feltet neonatale smerter internasjonalt. Hun knytter faren for varige skader, som følge av smerte og stress, til nervesystemets evne til å aktivere mekanismer som sentral eller perifer sensitisering. Sensitisering et begrep som beskriver en økt følsomhet for smerte. Sensitisering har stor betydning for det for tidlig fødte barnet fordi det er umodent og har begrenset kapasitet til å bearbeide sansestimuli (Werner 2000). Et eksempel på smerteinitiert sensitisering er at for tidlig fødte barn, som er blitt stukket mange ganger i helen i forbindelse med blodprøvetaking, viser økt følsomhet for vanlig berøring av hele fotbladet

seinere. Et eksempel på økt sensitivitet for vanlige sansestimuli er at fortidligfødte kan framvise stresssymptomer som svar på moderate lyd og lysstimuli (Aucott, Donohue et al. 2002). Når det svært fortidligfødte barnet reagerer med tilbaketrekning på gjentatte smertestimuli eller vedvarende handling kan dette forstås som et uttrykk for at kroppen ikke klarer å modulere inntrykkene lenger. Begrepet apati brukes av informantene, og det gjenspeiler et felt som er mangelfullt belyst i eksisterende forskning. På samme måte som begrepene smerte og lidelse speiler begrepet apati et fenomen som ikke lar seg ramme inn i entydige objektive termer. Dette stiller store krav til de forskere som prøver å utforske dets meningsinnhold. Personlig kan jeg knapt tenke meg et sterkere bilde på sensitivisering.

De fleste av oss har erfart at man tvinges til å forholde seg til noe som er vondt. Smerten setter kroppen og den kroppslige tilværelsen i fokus og det er vanskelig å konsentrere seg om andre oppgaver. Kroppens naturlige tilbaketrukkethet fra ens bevissthet blir opphevet (Leder 1990). Hos det svært fortidligfødte barnet er bevisstheten i starten av sin skapelsesprosess. *Vi vet ikke verken hva tilværelsen generelt eller smerte spesielt erfares som.* I forhold til sine hjelpere framstår barnet både som utlevert og samtidig tilbaketrukket, det er vanskelig å vite hvordan det har det. Likevel er det åpenbart at det er krevende å være sykepleier for et lite menneske som har vondt. Under refererer jeg en del forskning omkring dette tema.

Forskning om sykepleieres opplevelse av smerter hos barn

Jeg har gjennomført omfattende søk i databasene Cinahl, Medline Advanced, Psych Info, Pub.Med, Cochrane og Philosophers Indeks. Søkeordene jeg brukte, i ulike kombinasjoner er; child, infant, newborn, neonate, preterm, premature, foetus, samt stress, pain, apathy. I tillegg har jeg gjort søk på uttrykk som pain perception, pain assessment alene og i tilknytning til begrep som developmental care, NIDCAP og nursing. Et hovedinntrykk er at smerter har vært og er et sterkt og vedvarende forskningsfokus både for sykepleiere og andre profesjoner. En fullstendig framstilling av denne litteraturen er ikke relevant for denne studien. Jeg forsøker likevel å gi en grov framstilling av denne litteraturen gjennom å dele den opp i tre ulike kategorier:

- 1) *"Wake up calls"*. Dette er artikler som fokuserer på hvor mangelfull smertehandlingen overfor nyfødte og fortidlig fødte har vært, og hva dette kan innebære for barna på kort og lengre sikt. (Pediatric 2000; Gibbins and Stevens 2001; Coleman, Solarin et al. 2002; Zisk 2003)
- 2) *"Finn smertesignaturen"*. Dette er artikler og forskning som fokuserer på viktigheten av å framskaffe valide (gyldige) tegn på smerte hos nyfødte og fortidlig fødte barn, samt med fokus på smertevurderingsverktøy (Stevens, C.C et al. 1995; Debillion 2001; Boyd 2003; Beacham 2004; Duhn, Medves et al. 2004; Ramelet, Abu Saad et al. 2004). Denne litteraturen er min forforståelse svært farget av, og har nok underbygd mitt ønske om å lete etter objektive og "sanne" tegn på smerte.
- 3) *Opplevelser av barns smerte*. Disse artiklene fokuserer på hvordan barnets sykepleiere og leger fortolker barnets tegn på smerte og ubehag (McCain and Morwessel 1995; Howard and Thurber 1998;

Nagy 1998; Quinn and Baker 2001; Breau, McGrath et al. 2004; Cameron 2004). I denne studien er det disse artiklene som er mest relevante. De presenteres derfor nærmere.

I 1995 ble en amerikansk studie presentert hvor 181 sykepleiere var spurt om deres kunnskaper, holdninger og handlingsberedskap i forhold til smerter hos barn. Nøkkelordene som kjennetegnet smerte hos barn var gråt, irritabilitet og dårlig trøstbarhet (McCain and Morwessel 1995). De fant også at de sykepleierne som hadde flere og mer nyanserte stikkord også oftest vurderte smerten som mer alvorlig. Det var en sammenheng mellom sykepleierens kunnskapsnivå med hensyn til smerte og deres handlingsberedskap. De sykepleierne som hadde en eller annen form for videreutdanning innenfor feltet barn og smerte hadde flere strategier for lindring tilgjengelig.

En deskriptiv studie fra 1998 har et lignende fokus, men er mer spesifikt rettet mot nyfødte intensivpasienter. 72 sykepleiere fylte ut et spørreskjema med fokus på å angi hvilke fysiologiske og adferdsmessige indikatorer de brukte når de skulle vurdere smerte hos fortidligfødte og syke nyfødte (Howard and Thurber 1998). Forfatterne lister opp de ti vanligste tegnene, som mer en halvparten av disse sykepleierne nevner. Dette er sutring, hvileløshet, grimaser, gråt, høyere puls, endret pustemønster, vridninger i kroppen, raske skiftninger i atferdstilstand, rynket panne og knyttet neve. Jeg legger merke til at alle disse tegnene er assosiert med tap av stabilitet i Als' beskrivelse av det fortidligfødte barnet (1986). Tegnene er viktige indikatorer for sykepleiere som arbeider med fortidligfødte, og dette vil bli beskrevet nærmere litt seinere.

I 1998 presenterte Nagy en australsk studie, hvor hun hadde sammenlignet sykepleieres strategier for å møte smerter hos sine pasienter i ulike sykehusavdelinger. Hun sammenlignet opplevelsene hos sykepleiere i et brannskadeavsnitt med erfaringene til sykepleiere i en nyfødte intensivpost. Hennes fokus var å se på hvilke stressorer smerte kan utgjøre hos sykepleiere som står i varige og tette relasjoner til pasienter som lider. Hun refererer forskning som viser at vedvarende eksponering til et stressmoment, som for eksempel smerte hos et menneske du skal hjelpe, kan utløse alvorlige sykdomstriggende tilstander hos sykepleieren. Dette overensstemmer med forskning omkring empati som ble referert tidligere (Goubert, K.D et al. 2005). Nagy beskriver sykepleierens mottakelighet eller sensitivitet som en viktig faktor, men det aller viktigste var om de hadde en reell mulighet til å avhjelpe den smerten eller lidelsen de ble konfrontert med. Et vesentlig funn i hennes studie er at opplevelser av smerte hos det mennesket sykepleieren skal hjelpe forrykker noe av hennes selvforståelse og identitet. Å bli konfrontert med smerte man ikke får lindret er å ha mislyktes som sykepleier. Denne reaksjonsformen var assosiert med følelser av fortvilelse, skyld og skam. Hos sykepleierne i neonatalpostene fant hun at de tok et stort personlig ansvar for å "få det til", barnas manglende kommunikative ferdigheter syntes å øke deres ansvarsfølelse. De viktigste faktorene for å unngå de negative nedbrytende effektene hos sykepleieren var at hun opplevde at hun kunne kontrollere smerteproblemet hos pasienten. I hvor stor grad man klarte å samtale og samarbeide med pasientens leger var en avgjørende faktor i dette.

Flere studier fokuserer på at sykepleiere og leger i nyfødttintensivposter persiperer smerte hos sine pasienter ulikt. Nagy (1998) beskriver hvordan dette er et problem for flere av sykepleierne i sin studie. Det å ikke klare kommunisere om pasientens smerte får konsekvenser både for barnet og for sykepleieren. Quinn og Baker utforsket disse meningsforskjellene ved å be 21 leger og 45 sykepleiere gi sin vurdering av barnets smerte slik den ble presentert gjennom seks kliniske eksempler (Quinn and Baker 2001). Sykepleieren hadde en signifikant høyere smertescoring på fire av de seks scenariene som var beskrevet. Videre syntes sykepleiere jevnt over at det burde vært gitt mer analgetika enn det legene oppgav. Denne trenden var tydelig, men signifikant bare ved et eksempel hvor en fortidligfødt baby måtte gjennomføre en lumbalpunksjon som del av en sepsisutredning. Her sprikte legenes og sykepleiernes oppfatninger mest. Forfatterne etterspør en nærmere utforskning av hva de markante skillene mellom leger og sykepleiere kan bunne i.

Smerte hos små sårbare pasienter er et sterkt eksempel på etisk kompliserte spørsmål i nyfødttintensivpostene. Sørli og kolleger har utforsket hva det innebærer for sykepleiere og leger å være i etisk kompliserte situasjoner i pleie og behandling av barn (Sørli, Lindseth et al. 2000; Sørli, Førde et al. 2001; Sørli, Jansson et al. 2003) I 3 artikler presenterer de funn fra sine intervju med fem sykepleiere, ni kvinnelige og sytten mannlige leger. Artiklene beskriver at slike etisk vanskelige situasjoner er preget av *ensomhetsopplevelser og fravær av åpne dialoger*. Jeg har sett nærmere på opplevelsene til sykepleierne. Sørli et. Al (2003) beskriver en rekke faktorer i pleiekulturen og i de tverrfaglige samarbeidsmønstrene som former og preger sykepleiernes fortolkning av hva som er etisk vanskelig. De viser at det er sykepleierne med minst erfaring som oftest beskriver en ensom undring over sin praksis. De beskriver også sider ved ”beslutningsspillet”, som til sist dikterer hvilke løsninger som forløser kompliserte situasjoner. Et spenningsforhold er at sykepleierne ofte har en betydelig innsikt i og erfaring med å reflektere over etiske spørsmål fra sin utdanning, mens det er leger som har beslutningsmyndighet i de ulike kliniske situasjonene.

Breau og kolleger har sett på helsearbeideres persepsjon av smerte hos barn med risiko for nevrologisk skade og utviklingshemming (Breau, McGrath et al. 2004). Nærmere 100 helsearbeidere, fra ulike profesjoner i to nyfødttintensivposter, vurderte 9 videoklipp av nyfødte som gjennomgikk blodprøvetaking med helstikk. De skulle vurdere grad av smerte, stress, effekt av trøstende manøvre, og hvor lang tid det tok for barnet å roe seg ned. Alle fikk informasjon om at barnet var i mild, moderat eller alvorlig risiko for nevrologisk skade. Studien viste at helsearbeidernes vurdering av stressnivå og smerteintensitet ikke endret seg med økende risiko for nevrologisk skade. Troen på at trøstende manøvre hadde en betydning, for å minimere barnets ubehag, avtok imidlertid dersom større risiko for skade var antydnet. Dette til tross for at de ikke vurderte disse barnas smerteuttrykk som mindre intenst. Denne studien belyser at vi vurderer ikke et fenomen som smerte uavhengig av kontekst og forståelse. Breau’s artikkel, i likhet med de andre jeg har presentert, viser at et fenomen som smerte ikke bare kan beskrives i objektive termer, men at det nettopp må forstås som allerede fortolket og kontekstuellet preget. Hva vi ser og forstår vil alltid være påvirket av vår forståelse av situasjonen og det miljø vi fortolker i.

De seks studiene som er presentert foran beskriver ulike sider ved sykepleieres persepsjon av smerte hos nyfødte og fortidligfødte. De eldste studiene fokuserer på tegn som kan gjenkjennes hos barnet, mens seinere studier fokuserer mer på hvordan ulike sider ved konteksten fremmer eller vanskeliggjør vurderinger av barnets eventuelle smerteproblem. Flere av studiene bekrefter at sykepleiere berøres dypt av den smerten de opplever hos sine pasienter. Opplevelser av ikke å klare hjelpe barnet rammer sykepleierens selvforståelse og faglige identitet.

3.2 Hvem er det svært fortidligfødte barnet?

Barnet som fødes svært fortidlig forlater mors livmor *3 til 4 måneder før terminen*. Dette barnet er utrolig lite, skjørt og umodent. Jeg opplever det som viktig å dvele ved hvem dette lille mennesket kan være. Er det et menneske eller en ”førmenneskelig skapelse”? Kari Martinsen sier at å anerkjenne og forstå mennesket er å forstå et vesen som selv er i stand til å forstå og forstå seg selv (Martinsen 2000). Dette oppleves rett i de hverdagslige møtene mennesker imellom, men blir for store ord i møtet med det svært fortidligfødte barnet. Dette barnet har ikke en egen forståelse ennå, men det har en forståelsesmulighet. Dets erfaringshorisont er tom sier Husserl, men det er ikke det samme som ingenting (Allen 1976). Husserl’s fokus er å forhindre at barnet blir gjenstand for reduksjon gjennom objektiviserende observasjon, gjennom en tingliggjøring. Han vil fremme en forståelse for at barnet hele tiden er i en prosess av tilblivelse. Barnets tilblivelse har en rettethet mot sine omgivelser.

Husserl drøftet noe av dette i sine utlegninger om ”barnets fenomenologi”, slik de beskrives av Allen. Husserl vektla at vi må vende blikket mot ”the primal field in which the child first awakens to itself and its world”. Selv om barnets erfaringshorisont i denne fasen er ”tom” presiserer han at dette er noe annet enn ingenting; “Nonetheless, it is a constant structure that is always there, that can never be eliminated from a child’s field of awakening” (op.cit:169). Husserls bilde stemmer overens med hvordan norske filosofer beskriver menneskelig eksistens som vilje til liv eller en streben etter selvoppholdelse (Henriksen and Vetlesen 2000). De vektlegger også at mennesket kjennetegnes ved sin avhengighet, sårbarhet og skjørhet. Menneskebarnet er utlevert i sin sårbare avhengighet av andres omsorg. I skjørheten ligger et moment om hvorvidt barnet blir møtt, tatt imot, om det blir sett. Å bli sett er avgjørende i det øyeblikket man er til. *Å være til, er å være til som menneske* blir min oppsummering av deres refleksjoner (op.cit.)

Det er befriende hvordan Henriksen og Vetlesen gir det svært fortidligfødte barnet, det funksjonshemmede barnet eller den demente eldre en menneskelig status, helt uavhengig av deres evne til å tenke og reflektere. Dette er vesentlig, tatt i betraktning at vi alle er preget av en moderne naturvitenskapelig tenkning. Mennesket har vært forstått som splittet opp i kropp og sjel. Det har vært evnen til tenkning og vårt intellekt som har blitt framholdt som kjennetegn på det unikt menneskelige. Denne dualismen er fremst forbundet med filosofen Rene Descartes, som regnes som en av

grunnleggerne av moderne naturvitenskap (Thornquist 2003). I sin søken etter noe han kunne være sikker på kom han med sitt berømte utsagn ”cogito ergo sum”, ”jeg tenker, altså er jeg”.

Denne beskrivelsen, av det unikt menneskelige som noe isolert og uavhengig av andre, setter blant annet de svært fortidligfødte barna utenfor det menneskelige fellesskap. Få vil antyde at de i sin tidlige utvikling har en evne til tenkning. De har imidlertid en mulighet til å bli tenkende. Descartes mente at moderne medisin skulle ta ansvar for kroppen, mens sjelen var et område for kirken. Thornquist (2003) beskriver hvordan Descartes tenkning og forståelse fortsatt preger vårt samfunn og vårt helsevesens forhold til kropp som objekt, noe vi kan forme, manipulere og eksperimentere med. Hun sier;

”Det er selvsagt ingen enkel og direkte sammenheng mellom Descartes’ filosofi og dagens tenkning og tilnærming til natur, kropp og sykdom. Men ettersom kontrollaspektet inngår som et sentralt element i en mer omfattende tingliggjøring av kropp og sykdom og teknologiske inngrep i naturen, kan vi snakke om en form for kontinuitet.” (op.cit.:26).

Denne splittelsen mellom kropp og sjel er føyd inn i vårt helsevesen gjennom både organisatoriske og faglige rammebetingelser. Vi behandler kropper og syke sjeler i ulike hus og med ulike faglige tilnærminger. Jeg opplever at en slik dualistisk tenkning kan true det svært fortidlig fødte barnet fordi det lett kan tilsløre barnets verdi som helt menneske. Det fortidligfødte barnet er ikke *bare* en kropp som skal ruges ferdig. ”Kropp og subjekt eksisterer ikke uavhengig av hverandre. Kroppen som objekt er samtidig et erfarende subjekt, det vil si objekt og subjekt samtidig.” sier Thornquist (op.cit.:32). Dette anser jeg som viktig i denne studien fordi hvordan man møter barnet er avgjørende for hvordan man kan forstå dets tilstand (op.cit.).

Løsrives barnekroppen fra sin subjektstatus står den i fare for å bli tingliggjort, redusert til noe som kan beskrives, måles og manipuleres. Barnet blir forlatt fordi man kan bli blind for dets uttrykksfullhet. Als refererer ulike måter det svært fortidligfødte barnet har blitt omtalt de siste tiårene hvor grensene for overlevelse har blitt utvidet (Als 1986). Uttrykkene som er brukt gir ulike indikasjoner om hvilken status man tillegger barnet som menneske, individ, eller som en levende organisme på vei til å bli et individ. Sees barnet som et barn eller som et foster utenfor livmoren, ’a extra uterine’ ”fetal neonate”? Eller er barnet en fortidligfødt organisme? Det kanskje sterkeste uttrykket beskriver det ekstremt fortidligfødte barnet som en ”medisinsk artefakt”(op.cit.). Begrepet er knyttet til barnets totale avhengighet av intensivmedisinsk behandling for å kunne overleve, men frarøver samtidig barnet en menneskelig identitet.

I det nyfødttmedisinske fagfeltet jeg kjenner beskrives det svært fortidligfødte barnet primært gjennom sin alder i svangerskapsuker. Når sykepleiere og leger snakker om en ”24 uker prematur” vet alle at dette er et barn som er ekstremt lite, sårbart, og i behov for intensiv behandling over lang tid dersom det skal kunne overleve. Man forholder seg til barnet og de utfordringene barnet bærer med seg på en konkret og praktisk måte. I et travelt handlende og oppgaveorientert intensivmiljø blir spørsmål, om hvem eller hva barnet *forstås som* oppfattet som irrelevant. Det er filosofiske spørsmål med liten relevans til de praktiske utfordringene pleie og behandling innebærer. Jeg oppfatter at klinikernes måte å vise respekt for

individet kan bli synlig gjennom den innsatsen de setter inn for å redde barnets liv og livsmuligheter. Hvorvidt deres måte å forstå barnet gjenspeiler seg i måten de arbeider med barnet forblir oftest utematisert.

I min søken etter å forstå, *hvordan* smertefullhet trer fram i rommet mellom barnet og sykepleieren, blir det vesentlig å lete etter hva barnet forstås som. I følge Als vil noen hevde at det ikke finnes belegg for at barnet som fødes svært fortidlig skal kunne forstås på noen spesiell måte (Als 1982). Omgivelsene utenfor livmoren er per definisjon så unaturlige at barnet ikke har forutsetninger for å inngå noe samspill med disse. I kontrast til dette står Als' egen teori om fosterets utvikling som en dynamisk prosess, hvor individet i alle faser av sin utvikling samvirker med sine omgivelser (Als 1986).

3.3 Hvordan sykepleieren kan se det svært fortidligfødte barnet

For å kunne møte og forstå det svært fortidligfødte barnet må sykepleieren gjenkjenne noe som kommuniserer til henne (Molander 1996). Dette gjelder alle sider ved livet og møter mellom mennesker, og er helt vesentlig for at vi skal berøres av et annet menneskes smerte eller plage (Nortvedt and Nortvedt 2001). I dette praksisfeltet har det utviklet seg en innsikt om hvordan det fortidligfødte barnet uttrykker seg. Det uttrykker seg kroppslig, med bevegelser og med varierende responsivitet (Als 1982). Denne kunnskapen er også samlet og satt sammen til en helhetlig teori om disse barnas kommunikative og utviklingsmessige forutsetninger. Denne presenterer jeg her fordi den er avgjørende for hvordan sykepleiere kan oppfatte og fortolke det ubehagelige hos et svært fortidligfødt barn.

Heidelise Als' synaktive teori om utvikling

Allerede i 1977 publiserte Als en artikkel med tittelen "the newborn communicates" (Als 1982). Før dette hadde hun i sin doktorgradsavhandling gjort en studie av interaksjonen mellom nyfødte og deres mødre og hva som fremmet denne (op.cit.). Senere har hun viet sin forskning og sitt engasjement til å beskrive fortidligfødte barns atferd, og utvikle systemer for å støtte barnets utvikling på beste måte. Hun begrunner dette arbeidet med at omgivelsene i nyfødtintensivposter er grunnleggende uegnede for barnet som ennå ikke skulle vært født, og vil beskrive behandlingstiltak som kan utbedre noe av dette. Hennes motivasjon for å skrive ut sin teori, "the synactive theory of development", beskrives som ganske målrettet. Hun ønsket å øke helsepersonells kunnskap om fortidligfødte og derved endre pleie og behandlingspraksis i nyfødtintensivposter (Als 1986).

I sin teori postulerer Als at i alle faser av utviklingen, fra embryo³ til det fødte barn, søker organismen aktivt å realisere gitte, genetiske subsystemer. *Individet er en aktiv medskaper av sin utvikling gjennom et samspill med sine omgivelser* (Als 1982; Als 1986). Fosteret og barnets utvikling beskrives som et

³ Språklig kan embryo oversettes til foster eller kime, spire til liv. Medisinsk ordbok definerer embryo som benevnelsen på fosteret fra graviditetens begynnelse til og med 8. svangerskapsuke.

samspill, både mellom de ulike systemene som utvikles i organismen i en gitt, hierarkisk orden, og mellom individet og omgivelsene. Intensiteten av aktivitet og utvikling i de ulike delsystemene varierer, avhengig av hvor i utviklingsprosessen barnet er.

Als beskriver fem delsystemer som påvirker hverandre kontinuerlig. I tillegg *samvirker barnet* med sine omgivelser både før og etter fødsel. Det primære, og i starten dominante systemet, er det autonome systemet som omhandler utviklingen av de ulike livsviktige kroppslige funksjonene. Langt på vei tilsvarer dette det i barnet som kan beskrives som en biologisk organisme. I dette inngår utvikling av nervesystem, fordøyelsesorganer, blodomløp, hjerte, lunger, hormonell regulering med mer. Det andre systemet er det motoriske systemet som kommer til uttrykk gjennom bevegelser, muskeltonus og kroppsholdning. Dernest beskrives et system for regulering av atferdstilstander, søvn og våkenhet. Det fjerde systemet uttrykker barnets kapasitet for samspill, kontakt og responsivitet. Det siste og overgripende systemet, omhandler barnets kapasitet til atferdsregulering og inntrykksmodulering. I sine tekster kaller Als denne teorien en ”synactive theory of development”(1982,1986). Hun vektlegger det ”synaktive” som kan oversettes til samtidige, jansides, samvirkende. Systemene griper inn i hverandre og påvirker hverandres stabilitet og kapasitet, og de er i et konstant samspill med omgivelsene. Til sammen driver dette individets utvikling framover. Als beskriver hvordan det enkelte barns individualitet kommer til syne i en gradvis økende fleksibilitet i og mellom de ulike systemene. Her er hun ved kjernen med hensyn til den betydning hennes teori kan ha for det kliniske feltet slik jeg forstår henne. Hun beskriver *et vindu* som gjør det mulig å se og forstå selv det svært fortidligfødte barnet som et individuelt, intensjonelt menneske, uavhengig av om det har utviklet en evne til tenkning eller ikke. *Vi gis en mulighet til å se barnet og følge det i sin utvikling.*

Samspillene mellom de ulike systemene er komplekse. Als vektlegger at å forstå barnet på denne måten får konsekvenser for hvordan man fortolker barnets atferd. Det gir også et innblikk i hvordan omgivelsene *påvirker og påvirkes av* barnet, samt hvordan barnet bør behandles på en måte som understøtter en god utvikling. Hennes teori for utvikling og forståelse av det fortidligfødte barnet har fått enormt stor betydning for sykepleiere i nyfødtsorgen over store deler av verden (Lawhon 1997; Ikuta 1998; Westrup, Stjernqvist et al. 2002). Hennes modell for ivaretagelse av barnet har også vist seg å styrke foreldrenes mestring av deres ekstreme livserfaringer (Wielenga, Smit et al. 2006)

Med bakgrunn i den synaktive teorien utviklet Als og kolleger en opplæringsmodell for hvordan det fortidligfødte barnet best kan pleies og behandles til en optimal vekst og utvikling innenfor rammen av en nyfødttintensivitet (Kleberg, Nyquist et al. 1995). Modellen er kjent under navnet NIDCAP (Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment program). I Norden omtales den som NIDCAP eller som Utviklingstilpasset Neonatalomsorg. I denne presentasjonen brukes det mest kjente uttrykket NIDCAP. Det er gjort en rekke oppfølgingsstudier for å teste hvorvidt denne modellen faktisk kan bedre fortidlig fødtes medisinske og utviklingsmessige outcome på kort og lang sikt (Ariagno, Thoman et al. 1997; Westrup, Kleberg et al. 2000; Aucott, Donohue et al. 2002; Jacobs, Sokol et al.

2002; Als, Duffy et al. 2004). Ingen studier viser negative effekter av en NIDCAP orientert pleie og behandling. Helt fram til de siste årene har imidlertid en betydelig tvil preget neonatalmedisinske miljøer. Tvilen og skepsisen har omhandlet hvorvidt denne modellen kan styrke barnas utviklingsmessige resultater. I tilknytning til dette har diskusjonen vært preget av en kost - nytte tenkning. Diskusjonen omhandler hvorvidt de kostnader en slik tilrettelagt omsorg genererer kan betale seg i bedret medisinsk og utviklingsmessig outcome (Jacobs, Sokol et al. 2002). Diskusjonen om denne tilnærmingen er ”god butikk” har vært sterk. Leger og sykepleiere har, på tvers av landegrensener og kontinenter, vurdert nytteverdien av NIDCAP forskjellig. Denne uenigheten har satt sitt preg på nyfødteintensivposter både i Norge og i utlandet, og har sannsynligvis hemmet implementeringen av NIDCAP orientert pleie og behandling. Hva denne modellen kan bety, for barnet og for sykepleieren som skal oppfatte og fortolke grader av smertefullhet hos det svært fortidligfødte barnet, blir belyst seinere i oppgaven.

3.4 Om sykepleiernes kunnskap i handling

Det var viktig for meg at informantene til denne studien hadde en bred kompetanse innen feltet nyfødteintensivsykepleie⁴. Formelt ble ønsket om bred kompetanse hos informantene sikret ved utvelgelseskriterier om spesialutdanning, samt minimum 5 års yrkespraksis fra dette feltet. I tillegg var det postene selv som forespurte informantene om deltagelse. Sykepleielederne har bidratt med en vurdering av egnethet i utvelgelsen av informanter. Å beskrive informantenes kunnskap i handling som en effekt av utdanning og et visst antall års yrkeserfaring blir likevel mangelfullt. Hva kjennetegner den kompetansen det innebærer å ha oversikt over kompleks medisinsk behandling samtidig som sykepleieren steller, ”leser” og er i dialog med det svært fortidligfødte barnet?

Molandere ”røde tråd” i boka om kunnskap-i-handling, er at kunnskap er en spesiell form for *oppmerksomhet* (Molander 1996). I norsk sykepleieforskning har Lykkeslett gitt begrepet ”*tilstedeværelse*” mye av den samme kjernefunksjon (Lykkeslett 2004). Å kunne mestre en praksis er å være tilstede i handlingen, og ha en spesiell oppmerksomhet rettet mot det unike i dette handlingsrommet. *Kunnskap i handling er å være og å gjøre samtidig* sier Lykkeslett (op.cit.). Man kan ikke utdanne seg til denne formen for oppmerksomhet/ tilstedeværelse, men man kan lære seg den som en rutine sier Molander (1996). Molander bruker begrepet rutine i en svært vid betydning. Han snakker ikke om rutiner som instrumentelle, automatiserte handlinger, men som en kyndighet som gjør at handlingene henger sammen og får en helhetlig karakter.

I sykepleierens arbeid med det svært fortidligfødte barnet er det nettopp en evne til finne og følge barnets rytme som kan rettleder henne, jamfør teorien som er presentert i kapitlet foran (Als 1986, Kleberg 1995). En kobling av kunnskap og trening i arbeidet gjør det mulig å se hva og hvordan skiftninger mellom

⁴ Nyfødteintensivsykepleie er en tittel som skal beskrive en funksjon i nyfødtepostene, og ikke en spesiell videreutdanning. Nyfødteintensivsykepleieren har en relevant spesialutdanning i tillegg til bred erfaring innen feltet. Dette skal sikre både inngående kunnskap om barns behov og utvikling og intensivsykepleie til fortidligfødte barn.

velvære og ubehag trer fram hos barnet. Molander siterer og utdyper Johan Asplund når han gjør rede for hva som er grunnleggende viktig i praktisk handlingskunnskap;

”Kunnskapen konstitueras av mänskliga aktiviteter...att problematisera verkligheten er det första steget på vägen til kunnskap och det er ett steg som omöjligt kan överhoppas.....människors frågor och undran öppnar verkligheten”(Molander 1996.: 62).

Molander betoner hvordan kunnskapen blir synlig gjennom aktivitetene, spørsmålene og undringen som knyttes til dette. Denne aktiviteten skaper sammenhenger og gir oppmerksomheten hos den handlende en retning. Kunnskap er kunnskap i anvendelse oppsummerer Molander selv (op.cit.).

Molander vektlegger at kunnskap i handling handler om å bli ledet inn i en praksis, men også av konkret øving (op.cit.). Man blir ikke pianist av å se en annen spille, eller ved å lese noter og musikkteori. Man må lære, øve og bli vist inn i en praksis. På samme måten er det med sykepleien til et svært fortidligfødt barn. Det er viktig for sykepleieren å ha kunnskap om de teknologiene hun skal bruke og overvåke, samt de medisinske tilstandene som er aktuelle hos barnet. Denne kunnskapen kan imidlertid bare komme til anvendelse dersom sykepleieren også kan integrere dem og bruke dem i det praktiske handlingsrommet rundt barnet. Man klarer ikke møte og stelle et svært fortidligfødt barn, slik at dette barnet mestrer handteringen, uten å ha fått gå sammen med noen som kan mer og ser mer (Molander 1996).

Molander bruker fire fortellinger fra ulike praksiser for å belyse sine refleksjoner omkring praktisk handlingskunnskap. Av disse er det nettopp eksempelet fra Donald Schön om cellolæreren Casals og hans elev som gir de sterkeste assosiasjonene når jeg skal drøfte handlingskunnskap i forhold til det å pleie et fortidligfødt barn. Mesteren leder den som skal lære først gjennom det å mestre gjentakelser og kopiere. Når den lærende behersker dette må rammene etter hvert utvides og hun skaper sin egen praksis, sine egne handlingsvalg (op.cit.). Dette er en balansegang mellom å vite at man kan noe, kjenne sine grenser og tørre bevege seg i randsonen av sin sikkerhet når dette er forsvarlig. Sykepleierens arbeid med det svært fortidligfødte barnet er svært komplekst. Nye sykepleiere i dette faget vil ikke bare støtte seg til nedskrevne rutiner og prosedyrer. De vil også forsøke kopiere sin kyndige kollega sitt handlag, hennes måte å organisere de ulike oppgavene rundt barnet og måten å beskrive en situasjon. I tillit tar hun til seg andres måter å bedømme situasjoner. Etter hvert vil sykepleieren kunne stille spørsmål og uttrykke sine egne måter å bedømme på. Da er hun kommet videre. Først føres hun inn i en handlingstradisjon, hvor etablerte rutiner og regler gir en nødvendig reduksjon av kompleksitet. Sykepleieren gjenkjenner situasjoner, vet hva hun trenger, hva det krever av forberedelse og hvordan det er klokt å gå fram. På denne måten oppøves en sikkerhet i handling sier Molander (1996).

Molander argumenterer for det han kaller en *praktisk kunnskapstradisjon*. Denne kjennetegnes ved et dialogisk moment, hvor kunnskapen blir synlig og samspiller med det menneske som handler og det materiale mennesket står overfor. *Kunnskapen har alltid allerede begynt* sier han (op.cit.:70).

Kunnskapen er forankret i levende tradisjoner. Noe kunnskap kan beskrives og utdypes teoretisk, men den har likevel sin rot og sin begynnelse i en praktisk handlingssammenheng. Molander gir denne framstillingen av en praktisk kunnskapstradisjon for å kontrastere ”den moderne vestlige

kunnskapstradisjonen” som han er svært kritisk til (op.cit.:68). I denne tradisjonen, hvor moderne naturvitenskap er sterkt forankret, blir kunnskaper noe utvendig i forhold til de praksiser de skal utfolde seg i. Denne teoretiske kunnskapen er løsrevet fra subjekter og har som ideal at den skal være universell og allmenngyldig. Kunnskapsutviklingen bygger på den metodiske tvilen beskrevet av Descartes, og bærer i seg en ide om at det finnes sikker og objektiv kunnskap som kan veilede handling (op.cit.). I dag er dette kunnskapsidealet høyst levende gjennom at det dikterer forskning og profesjonelles handlingsvalg for eksempel i helsetjenesten. Jeg refererer her til det uttrykte målet om evidensbasert praksis (Ekeli 2002).

I likhet med Molander anerkjenner jeg at det finnes behov for *ulike typer kunnskap* (Molander 1996). Moderne nyfødttmedisin er et eksempel på et felt som har gjort enorme behandlingmessige framskritt gjennom systematiske, naturvitenskapelige studier. Bruken av lungemodningsmedisin til fortidligfødte er et eksempel, bruk av steroider til mor for å styrke lungemodningen hos barnet før fødsel er et annet (Andersen, Silberg et al. 1996). Det vesentlige i Molanders kritikk er at dette kunnskapsidealet ikke må bli styrende for *alle* aspekter ved praksiser. Da kan barnet, slik jeg beskrev i kapitlet foran, bli et ”medisinsk artefakt” som kan studeres, manipuleres uten at man ser at det er et menneske i dialog med sine omgivelser (Thornquist, 2003).

Spenningen mellom hva vi ser og hva som tas som en selvfølge

Samtidig som Molander betoner evnen til oppmerksomhet som et sentralt aspekt ved kunnskap i handling fokuserer han også på de aspekter ved tilværelsen som ikke oppmerksomes (1996). Han bruker Husserls begrep om livsverden for å omtale alt det vi i ulike handlingssammenhenger ikke legger merke til. Livsverdenen er den delen av vår tilværelse vi tar for gitt, det som vi omgir oss med som en selvfølge. Livsverdenen er endeløs i sitt mangfold, og alle forsøk på å beskrive den må nødvendigvis medføre dramatiske reduksjoner av mangfold og kompleksitet (Bengtsson 1999). Til tross for sin kompleksitet er nettopp livsverdenen bærer av alt det vi ikke trenger forsøke styre, mestre eller beherske. Livsverdenen er nært forknippet med de tradisjonene og vanene vi omgir oss med, og de sørger for at svært mye av det vi tenker, sier eller gjør ikke vekker spørsmål i oss (Molander 1996). Det skal bare være sånn! Livsverdenen er et aspekt ved vår tilværelse i alle sammenhenger. Også i nyfødttintensivposten finnes det aspekter av handlinger og sammenhenger som oppleves naturlig og gitt. Det oppmerksomes først når det blir borte. Jeg assosierer til dialogen og samhandlingen mellom barnet, sykepleierne og barnets foreldre. I tradisjonene og gjentakelsene foregår stillene, ventingen ved kuvøsen, men også samtalene omkring barnets nåværende liv, og det livet man håper skal vokse fram seinere. Dette rommet ønskes fylt med håp og meningsfullhet. Slik styrkes foreldrenes bånd til barnet, de gir barnet av sin nærhet i form av melk, lukt og en finger å holde i.

Selv om situasjonen rundt det svært fortidligfødte barnet er ekstremt forskjellig fra den i et rolig barselrom, forsøker man gjennom handlinger, språk og symboler å konstituere en barselsituasjon. Sagt med Wittgenstein vil språket i et barselrom og ved kuvøsen ha mange ”familielikheter” (Molander 1996).

Barnet skal ha det varmt, det skal være omsluttet av trygge rammer, det skal få varm melk i sin mage og det skal på ulike vis oppleve at det blir tatt vare på. Et annet vesentlig aspekt er at det smertefulle ikke hører hjemme i denne opplevelsen av en barseltilværelse som sykepleieren deler med barnet og dets foreldre. Det smertefulle lukker den som lider ute fra fellesskapet, det skaper brudd og en endret opplevelse av både tid og rom (Nortvedt and Nortvedt 2001). Smerte og ubehag truer opplevelsen av fellesskap og hører ikke til i det rolige rommet ved kuvøsen.

Molander beskriver et spenningsfelt i sin teori om kunnskap i handling. På den ene siden er tradisjoner og aspekter ved livsverdenen knyttet til det som ikke opptar oss, mens *kunnskap* er knyttet til oppmerksomhet (1996). ”Kunnskap i handling” kjennetegnes av en vekselvirkning mellom det at vi tar noe for gitt, og at vi blir oppmerksomme på andre ting. Noen vil kalle dette å ha en evne til fokusskifte (Krogstad and Foss 2002). Molander påpeker at det kan være et motsetningsforhold mellom oppmerksomhet og det som tas for gitt, dersom praksis ikke er i bevegelse. Dersom tradisjonene er blitt grenser og begrensninger, i stedet for veiledende rammer for handling, kan dette lede til kunnskapsløshet (1996). Dette blir et moment jeg vil ta med inn i dataanalysen for å se hvordan informantene opplever at tradisjoner fremmer eller eventuelt hemmer kunnskap om smerte hos barnet. Molander beskriver videre hvordan handlingsregler og rutiner hjelper oss til å sortere mangeartede og komplekse aktiviteter.

Å reflektere i og over handling

Molander bygger på Donald Schön sine bøker fra 1980 tallet når han diskuterer hva det vil si å reflektere-i-handling (1986). Det tredje steget Molander beskriver som kjennetegn på utvikling av handlingskunnskap, er en evne til å diskutere praksis og reflektere over handling slik at kunnskapen får et språk. Molander beskriver Schøns refleksjon-i-handling som en sammensatt kompetanse. Den erfarne praktiseren både tenker over hva hun gjør mens hun handler, og samtidig har hun en kapasitet til tilpasninger gjennom at situasjoner gjenkjennes som å ligne tidligere kjente situasjoner. Denne kapasiteten, til både å oppfatte situasjoner som unike og samtidig se likheter med tidligere erfaringer, er vesentlig for å beskrive en helhetlig forståelse av kunnskap i handling.

Schön skiller ikke på det å tenke over det man gjør i handlingen og det å reflektere over handlingen i ettertid. Det er det første som opptar ham, og han beskriver slik handling som en slags konversasjon. Det materialet man handler med svarer en i situasjonen. Molander utlegger Schøns perspektiv på følgende vis;

”Den kunniga(dyktige) praktiseren är uppmärksam, uppmärksam i sin handling. Hon har förmågan att hålla flera alternativ öppna som levande möjligheter i sin handling” (Molander 1996.:142)

Molander viser til Schön som bruker et begrep som å være ”dobbeltsende”. Dette illustrerer hvordan den kyndige har en evne til å holde situasjonen åpen (op.cit.). Dette har mange likheter med den måten Kari Martinsen beskriver hvordan sykepleieren kan leve i sansingens åpenhet, å kunne veksle mellom det å sanse og forstå, og derved kunne oppfatte og utforske en situasjon på en gang. Dette kaller Martinsen ”det doble øye” (Martinsen 2000). I sykepleien er kunnskap i handling også et uttrykk for etisk og faglig

reflekterte handlinger. Å holde en situasjon åpen handler ikke minst om å være i en sanselig åpenhet. Dette bekreftes gjennom at Schön og Martinsen bruker svært like metaforer i sine utlegninger.

Molander lar refleksjon over handling få en egen betydning. Han er ikke helt fortrolig med Schön sin bruk av refleksjonsbegrepet (Molander 1996:143). Refleksjon betyr å ta et steg tilbake sier Molander. Det er å la situasjonen få tale til en, speile seg som en helhet slik at man får tenkt gjennom hva man har gjort. Når man reflekterer over handling er man ikke helt opptatt av handlingen. Da finnes det et moment av distanse. For sykepleieren kan det gjelde at det hun har vært en del av gjennom sine hender, sin kropp i aktiviteten for og med barnet, skal kunne få tre fram for henne i bevisstheten. Refleksjonen over handling kan være taus eller uttrykkes språklig. Molander snakker ikke om refleksjonen som en aktivitet den handlende gjør alene eller som noe som man deler i et større fellesskap. I klinisk sykepleiarbeid er det å tenke høyt sammen og diskutere seg fram til større klarhet en vel etablert praksis. Noen ganger vil dette ha karakter av en refleksjon i handling. Dette finner vi også igjen hos Hamran når hun diskuterer klinisk sykepleie innen sykehusvesenet (Elstad and Hamran 1995).

I refleksjonen oppstår ny viten. ”Dette var en bedre måte å fiksure denne slangen på enn den vi brukte før. Gjør vi det slik hemmes ikke barnets bevegelser så mye”, kan to nyfødtsykepleiere konkludere under et stell. De utvikler ny kunnskap, de bidrar med en type ny teori om sykepleie. Slik har det seg ”at praktisk kunnskap ikke er teoretisk kunnskap omdannet til handling, men tvert imot at det er praksis som utvikler teori i sykepleie” (Krogstad and Foss 2002). Dette er vesentlig fordi teoretiske utlegninger sjelden bringer fram helt ny kunnskap. Kunnskap som allerede har vokst og utviklet seg en stund i en praktisk situasjon kan imidlertid foredles og videreformidles. Kunnskapen er allerede der, den har allerede begynt å vokse et sted (Molander 1996). Sykepleiekompetanse utvikles i et samspill, der sykepleieren tilegner seg erfaringsbasert og teoretisk kunnskap. I nyfødtposten er dette svært tydelig. Sykepleieren må både forsøke å forstå og analysere medisinske tilstander hos barnet, samtidig som hun tilegner seg kyndighet i praktiske rutiner og lærer av erfarne kollegers vurderinger. Kompetansen vokser i en stadig pendling mellom praktisk handling, teori og refleksjon (Krogstad and Foss 2002).

Å gi komplekse situasjoner en identitet

Utfordringene i en kompleks, praktisk virkelighet består sjelden av formulerte og klare problem. Man blir derimot utfordret til å handtere *problematiske situasjoner* (Molander 1996). En teknisk rasjonalitet, som er dominerende i det moderne vestlige samfunnet, kan skape et skinn av for eksempel sykepleie som oppgave og problemløsning. Sykepleiere gjør slik de pleier eller slik de har fått beskjed om å gjøre! Det antydes klare sammenhenger mellom spørsmål og svar. Dette er en alvorlig feilslutning (op.cit.). Sykepleieren starter oftest med en uoversiktlig og mangetydig situasjon hvor man ofte slett ikke vet hva som er problemet – eller om der er flere, og hvilket som eventuelt er mest prekært. Før løsninger kan skisseres må sykepleieren greie ut i dette. Hun må, alene eller sammen med kolleger definere hvilket problem eller situasjon hun står overfor. Dette er det sentrale i praktiske handlingssituasjoner at man nettopp konstituerer et problem. Molander har oversatt Donald Schøns begrep ”problem setting” til

”problemgrunding” (Molander 1996). På norsk kan det vel omtales som en problemformulering, eller at vi kommer fram til en situasjonsdefinisjon.

Før man får definert en situasjonen er den ofte er fylt med usikkerhet, den skaper uro. I Nyfødtintensivposten kan det sette dialogen mellom sykepleieren og barnet på prøve fordi oppmerksomheten blir opptatt med å overskue situasjonen. Det skaper også en rekontekstualisering av dialogen mellom ulike fagfolk rundt barnet, og ulike forsøk på problemformulering kan bli lansert. Enten sykepleieren er alene eller diskuterer med barnets lege vil de først søke etter situasjonsdefinisjoner innen det teknisk rasjonelle språkparadigmet. Er dette tegn på en infeksjon, er det utstyr som har sviktet, er det blodprøver eller et røntgenbilde som skulle vært tatt og så videre. Avhengig av aktørenes erfaring, kunnskap og innsikt vil også barnets uttrykk kunne bli oppfattet som at barnet kanskje er stresset eller har smerter, men da vil man samtidig lete etter en grunn til dette. Det overordnede er at de må omformulere den problematiske situasjonen til gjenkjennbare problemer. *Schøn beskriver at det må skapes en grunn for å kunne formulere et problem.* Den problemformulerende prosessen er kjennetegnet ved både en begrepslegging av fenomenet og en innramming som gir mening og ny sikkerhet. Schøn sine begreper på dette er ”naming” og ”framing” (op.cit.).

Når en klinisk situasjon gir mening åpner den for nye spørsmål og svar. Da kan det skapes en sammenheng mellom det man erfarer og handling. Som nevnt vil en situasjon med uklare tegn og observasjoner rundt et fortidligfødt barn ofte knyttes opp til et spørsmål om barnet brygger på en infeksjon. Kan en situasjon defineres som skjellig grunn til infeksjonsmistanke elimineres det kaotiske ved situasjonen, det gjennomføres en utredning og behandling startes etter klare behandlingskriterier. Legen kan igjen følge sine behandlingsmanualer og sykepleierne sine handlingsvaner. Kanskje viser det seg senere at det ikke var en infeksjon, men at barnet var utilpass av andre årsaker. Da må situasjonen utredes på nytt og de som er ansvarlige for barnet må lete etter nye mulige sammenhenger. Det vesentlige er at uoversiktlige situasjoner omskapes til noe handterlig gjennom at man omdefinerer kaos til konkrete problemstillinger. Dette er en slags konstruksjon av virkeligheten som bærer med seg spesielle kjennetegn (Molander 1996). Dette er en skapelse av mening sier Molander. Resultatet av hver runde med avklaring er ikke gitt, selv om den styres av fagfolkene forforståelse og erfaring fra lignende situasjoner (op.cit.). Dette avklaringsarbeidet kan betegnes som å ha en hermeneutisk spiralstruktur (Nerheim 1996). Den hermeneutiske strukturen er nettopp kjennetegnet ved en veksling mellom å se helheten i barnets situasjon samtidig som det fokuseres på delaspekter ved dette (Molander 1996). I en stadig veksling mellom å overskue helheten og fokusere på deler økes og redefineres praktikerens forståelse.

Språket kan uttrykke kunnskap, men også gjøre kunnskap taus

Molander viser at språk kan gjøre kunnskap taus gjennom at det som formidles ikke alltid når fram til sin mottaker. Språket i seg selv er ikke nok, det må *fylles med erfaring* sier han (Molander 1996). Fravær av et felles språk gjør at vi må finne andre måter å møtes på. Det må bygges bro over tausheten, eller gapet

mellom ulike forståelser. Det er her de konkrete eksemplene har betydning. Molander (1996) siterer Josefson som sier at; ”tydeliggjøringen av fortrolighetskunnskap bør nok ta sitt utgangspunkt i konkrete eksempel med et fortellende språk”. Språket sykepleieren bruker i arbeidet med og rundt det svært fortidligfødte barnet skifter imidlertid avhengig av hvem hun samtaler med. En vesentlig kompetanse i nyfødteintensivposten er å kjenne de ulike språklige føringene og kunne utnytte dette til beste for barnet og familien. I behandlingsteamet er det et teknisk-instrumentelt språk som er førende. Stabilitet versus ustabilitet i de ulike kroppsfunksjonene til barnet vurderes, og behandling korrigeres avhengig av hvilke behandlingsmål man har. Dette er det Schön vil kalle en ”teknisk rasjonalitet”. Det er den biomedisinske kunnskapen som er dominerende, og andre kunnskapsformer tillegges avgrenset verdi. Denne rasjonaliteten kan forstås som satt sammen av tre komponenter (op.cit.). Det er en målrasjonalitet, som indikerer at handlinger skal vurderes utfra hvor godt de samsvarer med en ønsket måloppnåelse. Videre er teknisk rasjonalitet preget av et eksakthetsideal hvor den moderne naturvitenskapen er et forbilde. Det tredje aspektet ved teknisk rasjonalitet er en ide om at praktisk kompetanse er en form for problemløsning. Dette har stor betydning for nyfødteintensivsykepleieren fordi hennes arbeid består av mye mer en konkret problemløsning som vi var inne på tidligere. Vurderes hennes arbeid utelukkende med en slik kunnskapsforståelse blir det mest krevende av hennes arbeid gjort usynlig. Hennes kompetanse kommer jo nettopp til syne gjennom at hun arbeider i en kompleks og til tider uoversiktlig situasjon. Utfordringene for henne er oftere å se om hun har et problem enn å løse definerte problem.

Ulike kunnskapsformer og syn på kunnskap

Molander (1996) bruker Thomas Kuhn's paradigme-teori for å beskrive hvordan *kulturen* påvirker kunnskapsdannelsen. Kuhn beskrev forhold innenfor vitenskaplig forskning, og vektla hvordan fag opererer med felles overordnede forståelsesrammer for sin forskning. Begrepet paradigme kan oversettes til mønster, eller som det å ha et felles grunnsyn. I dette ligger det at det finnes grenser for hva det er akseptabelt å diskutere, hva som er relevante spørsmål å ta opp, og kanskje også hvem som er berettiget til å reise ulike spørsmål. Paradigmebegrepet er flere ganger blitt benyttet i forhold til forståelsen av smerte hos nyfødte og fortidligfødte. Rundt 1990 tallet var det sterke motsetninger innen ulike neonatalmedisinske vitenskaplige miljøer. Artikler ble publisert som viste at fortidligfødte som ble operert uten smertestillende hadde høyere komplikasjonsfrekvens og dødelighet enn tilsvarende ved adekvat smertelindring (Anand and the International Evidence-Based Group for Neonatal PainCanadian Pediatric 2001). Det var sterke fronter som sto mot hverandre med hensyn til hvem som hadde kunnskap og autoritet til å definere sammenhengen mellom smerter og behandling av nyfødte og fortidligfødte. Selv om analgesi under operasjoner for lengst er innført i forhold til fødte barn, diskuteres det fortsatt i forhold til kirurgi på fostre (Lee, Ralston et al. 2005). En ny forståelse av kirurgiske og postoperative smerter hos nyfødte har vunnet fram, men hvorvidt andre typer smerte, hos de fortidligfødte barna, er et behandlingsmessig problem er stadig et omstridt diskusjonstema (Boyle and McIntosh 2004; Anand,

Aranda et al. 2005). I innledningen nevnte jeg at det fortsatt er store ulikheter i praksis ved ulike nyfødteintensivposter med hensyn til kriteriene for å gi opioider som intravenøs infusjon. Det vi ser er at kulturen i ulike behandlingsmiljøer nasjonalt og internasjonalt er bærere av forestillinger som er under press og i endring. Dette kan for eksempel sees som en type taus kunnskap, som påvirker sykepleiere og legers definisjoner av fortidligfødte barns tilstander og behov. Smerte er fortsatt vanskelig å drøfte i enkelte situasjoner innenfor miljøer som arbeider med barn, og kanskje spesielt fortidligfødte barn (Fuhlman 2004). Det er litt av bakgrunnen for denne studien og synliggjør noe av dens aktualitet.

I dette kapitlet har jeg presentert ulike typer teori som er vesentlig for å belyse mine forskningsspørsmål. Det er kunnskap om smerter hos svært fortidligfødte barn, og refleksjon over hvordan vi kan tenke om disse barnas menneskelige eksistens. Til sist har jeg belyst noen aspekter ved kunnskap i handling som synliggjør noe av de utfordringer sykepleierne møter og hvilken faglig og menneskelig kompetanse de er avhengige av.

4. Metode

4.1 Metodisk tilnærming

Min ledetråd inn i og gjennom dette masterprosjektet har vært *hvordan smerte trer fram for sykepleieren* som pleier det svært fortidligfødte barnet. Hva oppfatter hun som smerte hos barnet, og hvordan fortolker hun dette fenomenet? Sykepleieren arbeider for og med barnet. Vi vet svært lite om hva barnet erfarer, og sykepleieren er derved helt avhengig av å fortolke barnets tilstand. I teorikapitlet foran har jeg belyst ulike sider ved dette. Sykepleierens fokus ved barnet vil veksle mellom livreddende behandling, lindring, utviklingsfremmende tiltak og det å etablere tilknytning til barnets foreldre. Det er mange forhold som krever og konkurrerer om sykepleierens oppmerksomhet. Det som har å gjøre med barnets velvære versus smerter er med andre ord aspekter ved store og komplekse sammenhenger. Det er ikke fenomen som kan studeres isolert fra de mangetydige prosessene de er en del av. Min undring er hva dette mangetydige bildet kan framtre som for sykepleieren som står der i en umiddelbar og nær pleieposisjon?

I denne studien har jeg ønsket å ha en fenomenologisk *tilnærming* til forskningsspørsmålene over. Bengtsson beskriver hvordan fenomenologien allerede slik Husserl beskrev den, ble utformet som en slags metode for utforsking av fenomener. ”Vi må gå til saken selv” sier Husserl (Bengtsson 1988). Thagaard forklarer dette som at man tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen, og søker å oppnå en forståelse av den dypere meningen i enkeltpersoners erfaringer (Thagaard 1998). Det er med andre ord ikke generaliserbare fakta som etterspørres, men informantenes unike opplevelse av de fenomen som er gjenstand for en utforsking. Det spennende og krevende i dette er at fenomenene skal fortolkes i informantenes perspektiv. Som forsker skal jeg ikke bruke egne forutinntatte eller nyervervede kategorier for å analysere og beskrive materialet. Selv om interessen for temaet og undringen startet som en del av egen forforståelse må fokus for utforskingen ligge i den konteksten som trer fram. ”Vi må begynne i den stumme erfaringen” sier Husserl (Bengtsson 1988: 27) Husserl synes peke på det ved erfaringen som er

slik at *alt vi erfarer vil bli erfart som noe*. Det erfarte trer fram som mening, som allerede fortolket i en gitt sammenheng for mennesket som bærer den.

I denne studien er det mine informanternes fortolkninger jeg ønsker å belyse. Deres tilgang til og fortolkning av et fenomen som smerte og ubehag hos de minste fødtligfødte barna er mitt fokus, og jeg ønsker å se de sammenhengene informantene knytter til disse fenomenene.

4.2 Metoder for datainnsamling

Jeg valgte å gjøre feltobservasjon med påfølgende intervju for å få belyst min problemstilling. (Thagaard, 1998). Jeg ønsket å samle inn data ved ulike nyfødteintensivposter, og endte opp med *fire informanter fordelt på tre nyfødteintensivposter*. Hvert feltarbeid varte cirka 7 timer. Alle feltarbeidene startet med at mine informanter mottok rapport om den pasienten de skulle pleie gjennom vekten. Kombinasjonen av en feltstudie og intervju var viktig i utformingen av studien. Feltarbeidet i forkant av samtalen gav både informanten og meg som forsker et rom for refleksjon og undring omkring fenomenet smerte hos disse pasientene. Feltarbeidene gav også *en kontekst* til de påfølgende intervjusamtalene (Thagaard 1998). Intervjusamtalene fikk et godt fokus ved at starten på samtalene omhandlet nære, felles erfaringer og refleksjoner knyttet til disse.

Når jeg utformet studien visste jeg at svarene på mine forskningsspørsmål ikke lå der og ventet på å bli avdekket. Det er komplekse, kontekstuelle og kanskje individuelle fenomener jeg ønsket å se på. Noen svar håpet jeg ville kunne vokse ut av dialogen med informantene. Steinar Kvale (2001) beskriver to hovedmetaforer på det kvalitative forskningsintervju. Den ene er gruvearbeideren, som utforsker sine informanter i søken etter edelt metall. Den andre er den reisende, som skaper en fortelling ut av det samspill han har hatt med menneskene han har møtt. I denne studien ønsker jeg å være en reisende i eget kjent landskap, sammen med dyktige kolleger. I den grad vi skal lete etter gull – etter sammenhenger og sannheter, vil det skje i en gjensidig respektfull dialog og skapelsesprosess. Jamfør den fenomenologiske tilnærmingen er det fremfor alt informantens innsikter som skal gjøres synlig. Det kan skje som en frukt av den menneskelige interaksjon i intervjuene. Det er disse som produserer den vitenskaplige kunnskapen (op.cit.:28).

Til tross for ønsket om dialog og samtale med mine informanter, planla jeg feltarbeidet som en ikke deltagende observasjon. Grunnen til dette var at jeg fryktet at en veksling mellom forskerrollen og en deltagende klinikerrolle vil gjøre observasjonen vanskeligere ved at "klinikerens" lett kunne overta. Jeg var videre redd for at min forforståelse skulle bli styrende for informantene, og således virke "forurensende" på datamaterialet mitt. Under selve feltarbeidene opplevde jeg imidlertid at en mer deltagende rolle skapte mer ro i rommet rundt barnet. Min tilstedeværelse ville i noen grad påvirke det som skjedde mellom barnet og sykepleieren uansett. Å innta en studerende og iakttagende rolle overfor mine informanter ville lett bli opplevd som en objektiverende holdning, noe som ikke var siktemålet (Thagaard, 1998). Aktiviteten og fenomenene som er interessante for problemstillingen, krevde at

observasjonene ble gjort tett innpå informantens handlinger for og med det svært fortidligfødte barnet. Min intensjon var ikke å avsløre eller kontrollere informantenes praksis, men nettopp få innsikt i deres observasjoner og handlinger gjennom en undrende tilstedeværelse. Ved enkle prosedyrer, hvor informanten trengte hjelp, bisto jeg derfor og opprettholdt således den tette nærheten til barnet og det som skjedde med barnet. Dette var mulig fordi jeg innehar det praktiske kyndighet en slik rolle forutsetter. Denne diskre tilstedeværelsen gjorde også at foreldrene til to av barna fant det naturlig å samtale med meg. Deres innspill til samtale omhandlet deres tanker omkring barnets og familiens situasjon, samt temaet for min studie.

Det som likevel skilte min rolle fra en vanlig rolle som sykepleier var en felles forståelse med informanten om at jeg i avgrensede situasjoner kunne være hennes assistent. Hun hadde det faglige ansvaret for pleien og aktivitetene. Dette gjorde at jeg kunne være i en iakttagende forskerrolle og opprettholde mitt fokus. Pleie og behandling av disse pasientene er en spesialisert og intensiv praksis. Endringer, forverringer eller kriser i barnets tilstand og behandling kan inntreffe plutselig. Når jeg var der som forsker og ikke som kliniker, var det avklart at jeg ikke hadde en rolle i eventuelle akuttssituasjoner omkring barnet min informant stelte. Dersom det hadde oppstått kritiske situasjoner hos barnet ville det vært andre spesialsykepleiere i intensivrommet som hadde assistert informanten i hennes arbeid.

Det som ikke lot seg klargjøre i forkant, men som jeg var forberedt på å tematisere, var hvorvidt informantene opplevde mitt feltarbeid som en kontroll av deres evne til å oppfatte barnets og kontekstens signaler. I min tilnærming til feltet har jeg aktivt søkt informanter som både har en solid utdanning og erfaringsbakgrunn innen feltet sykepleie til svært fortidligfødte barn. Med at informantene har sagt ja til å delta kan det synes unødvendig å tematisere fenomen som kontroll og makt i denne situasjonen. Dette holdt jeg likevel åpent gjennom hele interaksjonen med hver informant. Overfor alle ble det på et eller annet tidspunkt naturlig å presisere at jeg ikke var på leting etter feil. Informantene tok imot min presisering på en åpen måte. Kanskje var avklaringen like mye mitt behov, som et utslag av at jeg leste et behov for denne klargjøringen hos mine informanter. Dette var uansett min måte å erkjenne at jeg ikke kan se mine "blinde flekker", men jeg erkjenner at de er der. Ikke bare virker jeg inn på intervjupersonen, men relasjonen mellom oss virker også inn på temaet vi deler. Dialogen som vokste fram og som utgjør mitt datamateriale er med andre ord også farget av min deltagelse (Fog 1984).

Intervjusamtalen i etterkant av feltarbeidene ble veiledet av en enkel intervjuguide med noen få åpne spørsmål, se vedlegg 6. Intervjuene var inspirert av det Kvale kaller det "halvstrukturerte livsverdensintervjuet". Dette definerer han som *et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene* (2001: 21). I min studie er det informantenes opplevelser av arbeidet med svært fortidligfødte barn, og hvordan smerte kan komme til uttrykk som er tema. Forskningsspørsmålene involverer informantenes arbeid i en kompleks og mangeartet arbeidshverdag og de vil bli utdypet forskjellig av ulike fagpersoner. Dette er også

siktemålet, å få informantenes subjektive opplevelse av hvordan fenomen som smerte og ubehag trer fram i pleien av det lille barnet. Dette beskriver Kvale som denne intervjuformens styrke, at den fanger opp variasjoner i menneskers fortolkning av fenomener eller ulike praksiser. Informantene var orientert om studien gjennom tilsendte informasjonsskriv, og var således inneforstått med hva som var fokus for samtalen, se vedlegg 3).

4.3 Valg av informanter

Det var vesentlig å finne informanter som hadde både en teoretisk og erfaringsmessig spisskompetanse, relatert til både tema og pasientgruppen. Dette kan betegnes som et hensiktsmessig utvalg som gir en rik mulighet til å belyse forskningsspørsmålene (Malterud 1996). Kriterier for utvelgelse av informanter var at de skulle ha spesialutdanning relevant for feltet, og at de hadde arbeidet i dette fagfeltet, med de minste fortidligfødte barna, de fem siste årene. Informanter er rekruttert fra tre sykehus i tre ulike landsdeler. Svært fortidligfødte barn behandles primært ved landets universitetsklinikker. Jeg valgte derfor jeg at mine informanter skulle være tilknyttet en av disse klinikkene.

Med å velge informanter fra tre ulike sykehusenheter ønsket jeg å få feltstudier og intervjusamtaler som var preget av ulike behandlingsmiljøer, utdanningsinstitusjoner og geografiske, kulturelle tradisjoner. Et lite materiale på fire informanter gir ikke grunnlag for sammenlignende analyser. Hensikten er imidlertid å få en større bredde i datamaterialet som igjen åpner for fyldigere beskrivelser. Et annet siktemål er at jeg ønsker at studien og masterfagsoppgaven skal oppfattes som relevant og interessant for sykepleiere i neonatalenheter over hele landet. En spredning av datainnsamlingen kan bidra til at tolkning og beskrivelser oppleves som relevante og troverdige, og ikke som fenomener tilknyttet et spesielt institusjonsmiljø.

I denne studien er foreldre ikke forespurt om å være informanter. Dette betyr ikke at ikke foreldre kan tilegne seg innsikt i hvorvidt deres barn erfarer smerte. Tvert imot beskriver artikler at foreldre blir berørt av barnets smerteuttrykk (Franck, Allen et al. 2005). Andre peker på at foreldre kan trenge hjelp til å forstå de uttrykkene de ser hos sitt barn (Loo, Espinosa et al. 2003). Dette er relevant fordi foreldre i noen grad tar del i pleien av sine barn, også når de er så små. I denne studien er fokus avgrenset til hvordan *sykepleiere* oppfatter og fortolker tegn på smerte.

4.4 Gjennomføring av datainnsamling

I planleggingen av masterprosjektet ble jeg klar over at tilgangen til feltet og forskningsmaterialet ville bli tidkrevende. Jeg ba om å få observere en kompleks praksis rundt noen av våre mest sårbare pasienter. Dette krevde godkjenning fra den enkelte barneklinikk, se vedlegg 1. Det krevde også et skriftlig informert samtykke fra det enkelte barns foresatte, se vedlegg 2. Informantene forespurte den enkelte familie om jeg kunne observere deres barn sammen med den aktuelle sykepleieren. Jeg ville observere fortidligfødte før de nådde en alder tilsvarende 28 ukers svangerskapslengde. Dette innebar en relativt kort planleggingshorisont i forkant av hver observasjon.

Min forespørsel ble behandlet ved de ulike barneklippene. Dette tok fra 3 til 10 uker. Når tilgang til avdelingene var klarert kunne den videre planleggingen gjøres i samarbeid med postenes avdelingssykepleiere. Disse var behjelpelig med å finne informanter som oppfylte mine kriterier. Avdelingssykepleier spurte informantene i tre av fire tilfeller. Den fjerde informanten spurte jeg selv, etter samråd med avdelingssykepleier. Alle informantene var spontant svært positive. Ingen ga inntrykk av at de følte seg presset til å delta som informanter. Jeg ønsket at posten og rommet rundt barnet i så liten grad som mulig skulle være preget av min tilstedeværelse som forsker. Under de tre siste feltarbeidene bar jeg derfor vanlig arbeidstøy. Mine feltnotater gjorde jeg ved å lese inn observasjoner og refleksjoner på en liten MP3-spiller som jeg hadde i lomma. Informantene var inneforstått med hva dette var, selv om jeg gikk ut til et tilstøtende rom eller trakk meg tilbake til en stille krok når refleksjoner ble lest inn.

Jeg hadde ikke stilt noe krav om at informantene skulle kjenne det barnet de stelte under min feltstudie. To av informantene hadde stelt det aktuelle barnet tidligere, mens de andre to stelte et barn de ikke kjente fra tidligere. Dette var gunstig fordi disse sykepleierne ofte må gå inn i komplekse oppgaver *uten* noen form for tilvenningstid. Samtidig antas fenomen som smerte og ubehag å ha et personlig og individuelt uttrykk også hos disse små barna. Det å ha stelt barnet tidligere vil kunne være vesentlig for å oppfatte noe som smertefullt hos barnet. Informantenes ulike utgangspunkt med hensyn til dette beriket mitt datamateriale til både å omfatte relasjoner preget av å kjenne barnet, og relasjoner preget av å skulle bli kjent med barnet.

Intervjusamtalen med hver informant ble i tre av fire tilfeller gjennomført dagen etter feltarbeidet. Den ene informanten ønsket av praktiske hensyn å ta intervjusamtalen umiddelbart etter at feltarbeidet var avsluttet. Intervjuenes lengde var mellom 45 og 75 minutter.

Beskrivelser av konteksten for mine feltarbeid og intervjusamtaler

Informantene i denne studien blir synlige gjennom de sitat og drøftinger dataanalysen presenterer. Barna, og de ulike situasjonene jeg fikk observert, beskrives i korthet her. De gir et bilde på bredden og variasjonen i de feltobservasjonene jeg fikk gjort. Alderen og tilstanden til det enkelte barn satte sitt preg på intervjusamtalene som fulgte etter hvert feltarbeid. Å få et innblikk i disse kontekstuelle rammene er viktig for å danne seg et bilde av hva som var forskjellig i de ulike intervjuene. Jeg observerte en pike og 2 gutter som ble pleiet av mine informanter. Aldersmessig var barna på det aktuelle tidspunkt mellom 25 og 27 gestasjonsuker og de veide mellom 650 og 750 gram. Feltarbeidene ble gjort mens barna var fra 7 til 10 dager gamle. Det ene barnet ble observert to ganger sammen med to ulike informanter.

Et av barna jeg fikk møte var blitt pleie og behandlingsmessig stabilt. Dette barnet lå i kuvøse, kun med respirasjonsstøtte via en CPAP maskin. Barnet fikk all næring gjennom en matsonde som gikk til magesekken via munnen. Dette barnet hadde begynt å gå opp i vekt, og kunne klare å sove rolig i flere

timer sammenhengende. Dette er faktorer som indikerer positiv utvikling og økende modenhet. Dette barnet ble stelt av informanten to ganger iløpet av observasjonsperioden, og gjennomgikk ikke noen instrumentelle prosedyrer i perioden feltarbeidet pågikk. Det andre barnet var noe sykere. Det hadde kunnet puste selv med CPAP støtte en periode, men på grunn av en infeksjon var barnet tilbake i respiratorbehandling. Tilstanden til barnet var igjen blitt relativt stabil, men det trengte hyppigere intervensjoner, og ble handtert langt oftere under observasjonsperioden enn det førstnevnte barnet. Det siste barnet ble observert to ganger sammen med ulike informanter. Dette barnet var sykere og i behov av kompleks intensivbehandling. Barnet var tilkoblet flere sentrale katetre og ble ventilert via en spesialrespirator som gav høyfrekvensventilering. Denne behandlingen gjør at barnet blir liggende å riste, og det kan av hensyn til behandlingen ikke snues til mage eller sideleie. Alle barna lå i lukkede kuvøser, og ble overvåket via en overvåkingsskjerm over kuvøsen. Under tre av fire feltarbeid var foreldre tilstede ved barnet i flere timer, men ingen av barna ble flyttet ut på fanget under observasjonen.

Til sammen gav de fire feltarbeidene en betydelig bredde, i forhold til hva jeg fikk se på og dele med de ulike informantene. Deres utfordringer de enkelte dagene var til dels svært ulike, og dette preget sannsynligvis de enkelte intervjusamtalene. Dette ser jeg som en styrke i mitt datamateriale fordi informantenes fortellinger får flere og rikere nyanser.

4.5 Forskerrollen, feltarbeid i egen kultur

Denne studien er en avsluttende prøve på min grunnutdanning i forskerfaget. Å skulle tilegne meg forskningskompetanse, ved siden av å være i klinisk sykepleiearbeid, har vært krevende. Den sterke og helt nødvendige motivasjonen dette har krevd, har sprunget ut av mitt ønske om å utforske aspekter ved arbeidet i nyfødteintensivposter. Jeg valgte det tema som har opptatt meg mest de siste årene. Dette medfører samtidig en fare. Gjennom hele studien har det vært krevende å erkjenne at jeg kanskje er for involvert i dette feltet jeg vil utforske, til å klare etablere den nødvendige distansen. Ville jeg klare å sette min egen forforståelse til side, slik at mine informanternes forståelse og innsikt får tre fram? Vil mine informanter få det nødvendige rom til å komme med sine refleksjoner og observasjoner når de kjenner min sterke tilknytning til feltet generelt og til dette tema spesielt? Videre har jeg undret meg over hvorvidt informantene, som til dels kjente meg før disse møtene, har opplevd seg trygge og frie til å komme med sine egne refleksjoner (Fog 1984). I hvor stor grad kan deres innsikt om mine tidligere meninger, kjeppheter og aktiviteter ha farget de fortellingene de ville bidra med? Dette er spørsmål som har preget meg i alle faser av studien fra før utforming av prosjektbeskrivelsen, og gjennom alle faser av arbeidet videre. Nøkkelspørsmålet har vært hvorvidt jeg er for nær mine egne kliniske erfaringer til å kunne yte mine informanter rettferdighet?

I ettertid kan jeg se at samtalene har gitt meg gode og informasjonsrike data og det indikerer at informantene fant et rom i intervjusamtalene hvor de kunne fremlegge sine fortellinger. Intervjuene fikk den dialogiske formen jeg ønsket, og som vektlegges i denne typen forskning (Fog 1984; Kvale 2001). I

tillegg ser jeg at tid og *prosess* ble viktige faktorer for meg. Tiden som masterstudent har også blitt en prosess preget av et holdningsskifte. Fra å ha vært opptatt av hvorfor kolleger ikke skjønner det samme som meg, har jeg åpnet opp for en undring over hva de forstår, og om jeg kan lære noe av det. I forhold til smertehandtering i det kliniske feltet har jeg tidligere fokusert på hva vi bør strekke oss mot, og i mindre grad fokusert på hva som er godt i den praksis som utføres. Jeg har nok tidligere hatt et teknisk rasjonelt utgangspunkt, slik Molander refererer det, preget av gitte teorier og kategorier. Mer og mindre bevisst har jeg søkt etter en universell form for kunnskap som jeg ville avdekke (Molander 1996). Dette fokuset har blitt understøttet av all den internasjonale forskningen på smerter hos barn som har konkludert med at smerter hos barn har vært underdiagnostisert og underbehandlet, og nå gjelder det å finne ”de spesifikke smertetegnene” (Anand and the International Evidence-Based Group for Neonatal Pain Canadian Pediatric 2001; Carbajal, Gall et al. 2004).

Når jeg etter hvert klarte å gå til dette praksisfeltet med en mer åpen og undrende holdning, ble videre fordypning i internasjonal smerteforskningslitteratur mindre vesentlig for akkurat denne studien. Molander (1996) beskriver også at det er avgjørende med en gjensidig tillit til hverandres kunnskap når man forsker på yrkeskunnskap. Man må legge sine tilvante kategorier og definisjoner bak seg og søke etter ”de ulike situasjonene sine ansikter”. ”Det cartesianska tvivlet är en omöjlig utgångspunkt. Lärande förutsätter att man frivillig avstår från misstro” (op.cit.:219). Dette bekrefter at jeg kan ikke få tak i andre sykepleieres innsikt og forståelse hvis jeg i utgangspunktet er sterkt tvilende til om deres posisjon er verdifull. Dette har jeg tatt innover meg og latt veilede meg i arbeidet. Alle mine spørsmål i avsnittene over vil avhenge av at jeg fullfører denne vendingen mot mine erfarne kolleger, både gjennom datainnsamling, analyse og presentasjon. Hvorvidt teksten, som tilslutt blir studiens oppsummering, klarer å berike det fagfeltet den omhandler blir en prøve på om min intensjon ble oppfylt.

4.6 Ethiske overveielser

Prosjektbeskrivelsen er presentert for sekretær og leder for Regional komité for medisinsk forskning, REK-Nord. Representantene for REK-Nord definerer ikke dette prosjektet som biomedisinsk forskning, og det faller derfor utenfor det de definerer som framleggingspliktige forskningsprosjekt, se vedlegg 4. Denne strukturelle avgrensningen fra REK's side gjorde at prosjektets etiske implikasjoner måtte sikres gjennom de faglige vurderinger og valg jeg gjorde i samarbeid med veileder. Jeg opplevde det for eksempel som krevende å forespørre foreldre, til så små og kritisk syke barn, om å få observere barna i forhold til et så potent tema som smerter. Den faglige forsvarligheten ved dette ble ivaretatt gjennom at forespørselene ble framlagt formelt og korrekt. På denne måten hadde foreldrene en reell opplevelse av å kunne avvise eller si nei til min forespørsel.

Prosjektet ble også forelagt Norsk Samfunnsvitenskaplig datatjeneste (NSD) og godkjent i tråd med Personvernloven, se vedlegg 5. I tillegg til disse formelle godkjenningene opplever jeg at tilnærmingen til feltet og studiens datainnsamling har vært styrt av en situasjonell og faglig etisk vurdering. Noen situasjoner synes så faglig etisk krevende at man ikke opplever det mulig å intervensere i disse med et

forskningsmessig fokus. Dette har påvirket utvelgelsen av pasientsituasjoner også i dette prosjektet. Et barn, som aldersmessig var innenfor rammen av hva jeg ønsker å observere i samspill med sykepleier, ble av en av mine informanter oppfattet som så sykt at feltstudie ble opplevd som feil. Dette respekterte jeg og foreldrene ble ikke forespurt.

I den daglige omsorgen for små barn er innsikt om ubehag eller velvære, smerte og tilfredshet et resultat av en umiddelbar fortolkning. Sykepleieren har en eller annen forståelse av barnets uttrykk og knytter dette til kunnskap om den tilstand barnet er i. I sin åpenbare hjelpeløshet roper barnet på å bli ivaretatt. ”Fordringen er der ubedt og gitt”, sier Kari Martinsen (2000). De menneskene som er nærmest barnet, sykepleieren og barnets foreldre, er kanskje de som i størst grad kjenner denne fordringen. De tvinges til å undre seg over hvordan barnet har det. Barnets stemme er knapt hørbar, i den betydningen at barnets uttrykk er mangetydig og nesten ikke til å forstå. Likevel hviler det en stum forpliktelse på omgivelsene om å gi det en stemme – fortolke uttrykket. Denne etiske fordringen er ikke noe barnets sykepleier kan velge bort. Hennes utfordring er ”å gå veien” sammen med barnet, og være der til en kollega kan overta. I intervjusamtalen ber jeg dem beskrive aspekter ved de etiske fordringene de har påtatt seg – enten de kan beskrive dem eller ikke, og dette kan innebære vansker for informantene. At informantene skal mestre rollen som informanter i denne studien er viktig, og dette er forsøkt ivaretatt gjennom krav til formell kompetanse og hensiktsmessig utvelgelse. De ble også invitert til å ta kontakt etter datainnsamlingen dersom det skulle oppleves som et behov.

4.7 Bearbeiding av datamateriale

Fire feltarbeid à cirka 7 timer og fire intervjusamtaler er sammenfattet og utgjør studiens datamateriale. Feltnotatene består av kommentarer gjort underveis i observasjonen, og av nedtegnelser gjort umiddelbart etter feltarbeidene. Intervjuene utgjorde nesten 4 timer med samtale. Disse har jeg selv transkribert. Informantenes opplevelser knyttet til de ulike historiene de forteller kommer til uttrykk gjennom stemning og toneleie, pauser, vekslende intensitet og utrop. Informantenes ytringer, og hvordan de ble formidlet, bidrar på en måte med to historier som jeg har fått integrert i hverandre gjennom at jeg selv har fått arbeide med og skrevet ut lydopptakene. Jeg opplevde å få en sterk nærhet til de enkelte samtaler, og hva hver informant formidlet. Transkriberingen er tidkrevende, men beskrives som en verdifull del av analyseprosessen av erfarne forskere (Malterud 1996; Kvale 2001)

Bearbeiding av data er en kontinuerlig prosess sier Kvale (2001), og bearbeiding av mine data startet allerede i intervjusamtalene. Kvale skisserer seks kvalitetskriterier for hvordan et intervju bør være. Disse omhandler graden av innholdsrike, spontane og relevante svar fra intervjupersonen, at spørsmålene fra intervjuer er korte mens svarene er lange, og videre at intervjueren evner å stille relevante oppfølgingsspørsmål underveis. Videre er det en kvalitetsindikator at vekslingen mellom spørsmål og svar bærer i seg en utforskning og fortolkning relatert til forskningsspørsmålene. ”Idealintervjuet er i stor grad tolket mens det pågår” sier Kvale (op.cit.:90). Jeg opplever at mine intervju i alle fall et stykke på

vei oppfyller disse kravene. En styrke i denne studien er mine engasjerte og kunnskapsrike informanter. De gav en rekke detaljrike skildringer av hvordan de opplever at et fenomen som smerte kan tre fram hos det svært for tidlig fødte barnet. I tillegg gav mine oppfølgingsspørsmål mulighet til å få fram informantenes erfaringsnære tanker omkring temaet, hvilket også var hensikten. Jeg kjenner dette forskningsfeltet meget godt, og i tillegg har jeg erfaring fra veiledningsarbeid både i forhold til foreldre og kolleger. Dette anser jeg har vært verdifullt i denne delen av studien. Intervjusamtalen var ikke en utspørring, men en dialog preget av faglig og menneskelig kontakt og meningsutveksling. Jette Fog vektlegger nettopp dette at intervjusamtalen skal preges av at man ”tar tur” og er aktivt lyttende (Fog 1984).

I intervjuene ble informantene bedt om å beskrive hvordan de hadde opplevd barnet de stelte under feltarbeidet, og relatere dette til deres tanker om smerter hos disse svært for tidlig fødte barna. De ble også oppfordret til å fortelle historier, knyttet til dette tema, som de husket fordi de hadde en spesiell betydning for dem. Mine valg av spørsmål, oppfølgingsspørsmål og skiftninger i tema ble avgjørende for at datamaterialet har blitt slik det framstår. Intervjuene ble bevisst kalt intervjusamtaler fordi jeg ønsket å ha mulighet til å utdype ulike sider ved problemstillingen, og forhold jeg antok hadde betydning på sykepleiernes forståelse og tanker om smerte. Innledningen i hver samtale besto imidlertid av at informanten fritt skulle få reflektere over spørsmålene som framgår av intervjuguiden, se vedlegg 6.

Oppfølgingsspørsmålene varierte fra intervju til intervju. De fikk preg av det informanten vektla, uttrykte iver i forhold til, eller uttrykte bekymring for. I tillegg brakte jeg inn et tema som hvordan foreldrenes tilstedeværelse påvirket dem og deres fortolkning av noe smertefullt. Dette fordi foreldrene er mye sammen med sykepleierne og barnet, og fordi flere av informantene opplevde det som en viktig del av sitt arbeid å hjelpe foreldrene å mestre disse vanskelige situasjonene hvor barnet kan preges av smerte og ubehag. Videre er energiløshet og dårlig uttrykkskapasitet et kjent fenomen hos de svært for tidlig fødte barna, se kapittel 3.1. På grunn av dette, og fordi det er lite beskrevet i eksisterende litteratur, spurte jeg informantene om hvordan de oppfatter dette kommer til uttrykk hos disse barna. Begrepet apati ble brukt om dette både av meg og av informantene.

I den videre bearbeiding av datamaterialet har jeg søkt etter informantenes perspektiv i materialet. Min forforståelse er som nevnt preget av mye kunnskap om biomedisinsk forskning på dette feltet. Denne forforståelsen er med meg og preger meg. Dette opplevde jeg som en styrke i intervjusamtalene, men ser samtidig at denne forforståelsen innimellom forstyrret meg i tolknings og analysearbeidet, når jeg prøvde å få tak i informantenes perspektiv. Siktemålet med denne beskrivende studien er jo nettopp å få tak i informantenes unike opplevelse av det smertefulle hos barnet, slik det framtrer i en kompleks sykepleiepraksis. Videre har informantenes beskrivelser lagt et grunnlag for nye fortolkninger i analysen.

Slike kvalitative analyser kan bidra med rikere beskrivelser, nye begreper eller teoretiske modeller for forståelse sier Malterud (1996). Analyse av kvalitative data kan ha ulike tilnærminger og teoretisk

forankring (op.cit.). I denne studien er det vesentlig at det empiriske materialet har ledet analysen. Det er informantenes forståelse og beskrivelser som ledet analysen, uten at det i utgangspunktet var rammet inn av en spesifikk teoretisk forståelse. Malterud beskriver dette som en type datastyrt analyse hvor utgangspunktet ikke er å knytte materialet til eksisterende teori, men å utvikle ny forståelse med basis i datamaterialet. Tyngdepunktet er med andre ord i datamaterialet, men det vil likevel alltid være teoretiske perspektiv involvert i analyse og tolkning av data. De teoretiske perspektivene som er implisert i studien kommer til syne gjennom mitt syn på at *informantenes fortellinger kan generere ny kunnskap*, samt at beskrivelsene knyttes sammen og relateres til ulike aspekter innen for eksempel teori om handlingskunnskap. Thagaard (1998) presiserer at de fleste kvalitative analyser innebærer en dialektisk prosess mellom dataanalyse og teoretiske perspektiv.

Malterud (1996) vektlegger at nye forskere med fordel kan følge vel definerte og beskrevne analyseprosedyrer for å sikre at analyseprosessen blir synlig og gjenkjennbar for andre. Med fokus på dette beskriver hun en analysemetode som er en tilpasning av Giorgis fenomenologiske analyse. Kvale (2001) beskriver hvordan Giorgis metode er knyttet til den fenomenologiske filosofien gjennom flere vesentlige kjennetegn. Dette omfatter blant annet lojalitet overfor fenomenet, forrang for livsverdenen, den deskriptive metoden, å uttrykke situasjonen fra intervjupersonens synsvinkel og en søken etter mening (Kvale 2001). I Malteruds tilpasning av Giorgis metode anbefales den kvalitative analysen gjennomført i fire trinn. Disse er 1) å danne seg et helhetsinntrykk, 2) å identifisere meningsdannende enheter, 3) å abstrahere innholdet i den enkelte meningsdannende enhet og 4) å sammenfatte betydningen av dette (Malterud 1996: 93). For meg har denne metoden vært viktig og riktig fordi den har som basis at man skal utvikle kunnskap om informantenes erfaringer og forståelse. Som forsker starter jeg i et villnis av beskrivelser og opplevelser fra informantene. Etter hvert ble det synlig at disse kan settes sammen i meningsfulle kategorier og underliggende tema (op.cit.).

Den innledende fase av dataanalysen var å ”lytte til teksten” for å få et første inntrykk av hva informantene formidlet. Denne tidlige søken etter et helhetsinntrykk bekreftet den spenningen jeg allerede hadde kjent på under datainnsamlingen. Forskningsspørsmålene mine ledet meg ut i et begrepsmessig og forståelsesmessig spenningsfelt, fordi jeg brukte et begrep som smerte. Disse forholdene beskriver jeg nærmere i dataanalysen, men det består i korthet i at begrepet smerte og fenomenet smerte ofte ikke synes å ”passe sammen” i informantenes arbeidsfelt. Min relasjon til begrepet smerte var preget av en teknisk rasjonell forståelse, og et nært forhold til eksisterende definisjoner og faglitteratur (Pain 2001). Sammen med informantene ble jeg konfrontert med et smertefenomen som var mye mer flertydig og udefinerbart. Dette har preget hele analysefasen, og hvordan jeg har kunnet arbeide med mine data i fortsettelsen.

Det vesentlige for meg har *ikke* vært å holde fast på egne begrepsforståelser, men å lete etter hva mine informanter forstår. Jeg har valgt å forfølge de samme forskningsspørsmålene videre, men igjen og igjen har jeg blitt utfordret i forhold til min teknisk rasjonelle forforståelse. I den fenomenologiske analysen er

det spesielt viktig å legge forforståelse og forhåndsgitte kategorier til side (Malterud 1996). Jeg har fått erfare at utforsking av forskningsmaterialet er en stadig veksling mellom fokus på ulike delaspekter, og hvordan disse i vekslende grad lar seg føye sammen i en mer helhetlig forståelse. I dataanalysen var det lenge vanskelig for meg å få et helhetsinntrykk. Jeg søkte svar på de problemstillingene jeg kjente fra tidligere, uten å se at det kunne ligge *andre og mer erfaringsnære problemstillinger* og spørsmål i datamaterialet. Samtidig så jeg at jeg ikke fikk brukt datamaterialet og de meningsbærende temaene når jeg arbeidet med mine predefinerte spørsmål. En vesentlig kilde til forståelse har vært å se etter hva som er *de viktige spørsmålene* i datamaterialet, og ikke bare søke etter svar. Det er de spørsmålene informantene minne stiller, når de reflekterer over temaet og undrer seg som kan lede meg videre. Dette bekrefter at det å kunne formulere nye spørsmål er en viktig vei til fornyet kunnskap (Molander 1996).

I neste fase av databearbeidelsen har arbeidet vært preget av en mer kritisk og systematisk refleksjon (Malterud, 1996). De temaene som ble tydelige i første fase av bearbeidelsen, og som syntes relevante for mine forskningsspørsmål ble studert nærmere. Dette var tema som "hva smerte er", "tegn på smerte", "hvordan se fravær av smerte", "verdien av smertevurderingsverktøy", "klima for læring", "etisk vanskelige situasjoner", "hva vi kaller ulike ting vi ser", "hvordan foreldredeltakelse preger hva vi oppfatter", "bruk av morfin og samarbeid med leger" og "hvordan organisasjonen preger fortolkning og forståelse". I denne fasen arbeidet jeg vekselvis med egen tekst og datamateriale. Jeg skrev tidlig i analysefasen utkast til hva jeg forsto informantene formidlet. Videre gikk jeg fram og tilbake mellom denne teksten og de spesielle tema som syntes vesentlige i datamaterialet. De utkastene til tekst jeg skrev var tenkt å ha sitt utspring i datamateriale, men viste seg flere ganger å være mer ledet av min forforståelse og hva jeg har tenkt om smerte tidligere. Tekstene var nyttige på den måten at de viste meg at jeg igjen måtte tilbake til datamaterialet og den fenomenologiske utforskningen.

Denne utforskningen brakte meg nærmere de meningsbærende temaene som viste seg (Malterud 1996). Ord som informantene brukte, og som syntes sentrale meningsbærere i forhold til å beskrive barnets tilstand ble identifisert. Dette var for eksempel smerte, ubehag, utrygghet og uro med flere. Disse ble fokusert gjennom at utdrag av teksten som berørte disse forholdene ble satt sammen. Det samme gjorde jeg med opplevelsesaspekter som syntes vesentlige for informantene, som for eksempel sikkerhet/usikkerhet, trygghet/utrygghet, foreldrerelasjoner og kollega-reelasjoner med flere. Denne fasen beskrives som en koding av datamaterialet. Viktige koder i mitt materiale har blitt det å leve med usikkerhet, å holde situasjoner åpne, ulike begreper for fravær av velvære (ubehag, smerte og apati) og smerteskoringsverktøy. Disse kodene bærer også i seg den forståelsesmessige reisen som studien representerer for meg. Reisen fra et forskningsmessig fokus på smerte gjennom tilsynelatende entydige begreper, til en utforsking av et åpent uttrykk som for eksempel fravær av velvære.

Den siste fasen av databearbeidelsen har bestått i å sette materialet sammen igjen til en meningsfull helhet. Denne rekontekstualiseringen sammenfatter analysen og lyser opp forskningsspørsmålene på en ny måte (Malterud 1996). Den bør også gjøre det mulig å relatere resultatene til et teoretisk rammeverk

som viser at materialet har en relevans for praksis, utover de konkrete situasjonene datamaterialet omhandler. I min analyse har det blitt vesentlig å knytte empirien sammen med teori som viser hvordan praksis kjennetegnes av å møte problematiske og uoversiktelige situasjoner, mer enn å handtere definerte problemer (Molander 1996). Videre viser informantene at man må beherske det språket det svært fortidligfødte barnet uttrykker seg i for at et fenomen som smerte skal kunne tre fram som noe forståelig og handterbart for sykepleieren (Als 1986, Kleberg 1995). Sykepleieren må evne å sette sammen ulike typer informasjon for at barnets uttrykk skal få et meningsinnhold. Mine forskningsspørsmål fokuserer på *hvordan* sykepleieren gjenkjenner smerte, og *hva* hun gjenkjenner som smerte hos det svært fortidligfødte barnet. Jeg kunne valgt å spørre informantene hvilken kompetanse og kunnskap som *gir dem tilgang til disse fenomenene* hos barnet, men det gjorde jeg ikke direkte. Det har imidlertid ligget implisitt i intervjusamtalene. Materialet mitt viser at smerte og ubehag hos disse små barna bare blir gjenkjennelig og handterbar hvis sykepleieren har nødvendig kompetanse til å fortolke det hun ser og opplever. Hva som kjennetegner denne kompetansen vil derfor bli vesentlig i den tematiske analysen av materialet i kapittel 5.

4.8 Studiens troverdighet

Mitt ønske er at studiens fenomenologiske tilnærming skal gi *informantenes forståelse* av smertefenomenet en mulighet til å tre fram. Som forsker er jeg alene ansvarlig for hva som blir vektlagt og gjenstand for analyse i presentasjonen. Mange verdifulle refleksjoner som informantene formidlet er utelatt fordi de ikke kunne relateres til akkurat denne analysen. Jeg mener likevel at teksten gjenspeiler vesentlige sider ved informantenes forståelse og formidling av dette fenomenet. Jeg opplever å ha blitt berørt av informantenes innsikt omkring studiens forskningstema. Deres bidrag og min analyse av materialet har beveget min forståelse. Dette er en bekreftelse av at forskning i andres livsverden kan lede fram mot et perspektivbytte (Bengtsson 1988). Utgangspunktet er forskerens perspektiv eller horisont, men gjennom møtet med de andre konfronteres forskeren med andre perspektiv og hvordan verden ser ut derifra. Idealet beskriver Bengtsson som en perspektivsammensmeltning, der forskeren etter hvert forstår den andres verden slik hun forstår den selv. Hvorvidt dette idealet kan kjennetegne denne studien skal få stå åpent og ubesvart.

Et vesentlig spørsmål i forhold til studiens troverdighet er om min bruk av smertebegrepet, både i prosjektbeskrivelsen og i forskningsspørsmålene, *kan ha hindret mine informanter* i å beskrive hvordan fenomenene bak et begrep som smerte oppfattes og fortolkes av dem. Datamaterialet viser at informantene i noen grad er formet av en lignende forforståelse, men at de likevel klarte å reflektere over smerte som noe barnet erfarer og som de blir konfrontert med i sitt arbeid. Deres beskrivelser er rike og erfaringsnære, og dette kan indikere at jeg ikke har ”forurenset” datamaterialet med objektiverende uttrykk. Dette er viktig fordi jeg i starten av denne studien hadde som mål å utforske hvordan sykepleiere *identifiserte* smerte hos disse minste pasientene. Når du identifiserer noe er det sikkert! I hverdagslivet kan det assosieres med et fingeravtrykk, en signatur eller, som i kriminaletterforskning, en DNA prøve.

Selvsagt visste jeg at slike sikre tegn ikke finnes. Smerte er jo som kjent en subjektiv erfaring og ingen målbar størrelse. Idealet om eksakthet var likevel sentralt hos meg. Gradvis klarer jeg å slippe taket i begrepet identifisere, og tenker at det er greit å søke etter hvordan smerte *oppfattes* av sykepleierne hos det svært fortidligfødte barnet. Senere har det blitt vesentlig å se etter hvordan smerte *trer fram*, eller faktisk *legges til* eller tolkes inn i situasjoner, av sykepleieren mens hun arbeider med barnet. Videre hvilke forhold rundt barnet og sykepleieren som influerer på hva smertefullhet kan komme til uttrykk som.

Å tematisere dette utgangspunktet synes viktig fordi det synliggjør litt av prosessen jeg har gjennomgått. Den preger hva som finnes av refleksjon i tekstene fra feltarbeid og intervjusamtaler og er således vesentlig for å vurdere gyldigheten av datamaterialet for denne studien. For øvrig er det anerkjent at troverdigheten til en kvalitativ studie ikke kan vurderes etter fastlagte kriterier (Thagaard 1998). Troverdighet og gyldighet er mer effekter av at studien legges åpen for kritisk gjennomgang både av metodemessige valg, analyseform og de koblinger som gjøres mellom empiri og anvendt teori (Malterud 1996; Thagaard 1998). Med denne gjennomgangen av så vel anvendt teori som metodemessige avveininger håper jeg det er mulig å følge med inn i presentasjon og analyse av et spennende og kunnskapsrikt datamateriale.

5. Tematisk analyse og diskusjon

Foran har jeg redegjort for hvordan arbeidet med datamaterialet ledet meg fram til en del tema. Den videre analysen strukturert i forhold til *disse temaene*;

- Barnets velvære er et orienteringspunkt for praksis i komplekse og usikre situasjoner.
- Når velværet blir borte reies krav om fortolkning. Det finnes mange måter å begrepslegge og ramme inn et fenomen som ”fravær av velvære”.
- En spesiell kunnskap gjør barnets ulike uttrykk forståelig for sykepleieren.
- Smertevurderingsverktøy, er det redskaper som kan støtte praksis?
- Fortolkning av smerte som et åpent og uavsluttet prosjekt.

Først vil jeg vise hvordan mine informanter fokuserer på at barnet skal ha det godt. Det er velværet hos barnet som er ”ankeret” i den kontinuerlige vurderingen av barnets situasjon. Neste steg blir å utforske usikkerheten i dette arbeidsfeltet, og den uroen som et fravær av velvære bringer med seg. Fravær av velvære hos barnet stiller krav om fortolkning. Hva informantene ser og vektlegger, samt hvordan dette kommer til dem blir gitt stor plass i analysen. Videre viser informantene hvordan de, gjennom ulike måter å fortolke situasjoner, kan velge å holde dem åpne og vagt innrammet, eller definere dem. Kunnskap om hvordan det svært fortidligfødte barnet kan uttrykke seg synes vesentlig for informantenes forståelse og håndtering av usikkerhet. Videre i analysen gis det et innblikk i hva smertevurderingsverktøy oppleves som, og hvilken betydning disse gis av informantene. Til sist vil jeg vise hvordan sykepleierens fortolkning av smerte hos det svært fortidligfødte barnet vokser ut av hennes kunnskap og forståelse i faget, men også er knyttet til det miljø og de tradisjoner hun er forbundet med.

Før jeg går videre på disse temaene vil jeg dvele ved et sentralt forhold ved denne studien. Studien bærer med seg en grunnleggende usikkerhet. Dette er usikkerheten om hva fenomenet smerte erfares som, og betyr for det svært fortidligfødte barnet. Dette vil jeg belyse litt nærmere før jeg fortsetter med en mer strukturert presentasjon og analyse av datamaterialet.

Smerte – en del av livet, et aspekt ved det å være født

Min forforståelse er at smertesansen er gitt oss som en del av det å være et menneske. Derfor tenker jeg at spennet mellom smertefullhet og velvære også er en dimensjon i livet til det svært fortidligfødte barnet. Smerteuttrykkene hos det svært fortidligfødte barnet kan imidlertid være svært vanskelige å se og vurdere. Min forforståelse er forankret i en omfattende forskningslitteratur som støtter et slikt syn (Grunau 2000; Anand and the International Evidence-Based Group for Neonatal Pain Canadian Pediatric 2001; Bartocci, Bergqvist et al. 2006). Dette er viktig for meg, og det synliggjør mitt utgangspunkt for analyse av datamaterialet. Intervjusamtalene bekreftet at også informantene opplever disse svært fortidligfødte barna som i stand til å erfare smerte. Bodil sa det på denne måten;

De fleste av oss har jo opplevd å skrubbe oss eller å bli stukket, eller det som vi vet er vondt på voksne. Og når en nå vet at barn har evne til å føle smerte (litt oppgitt latter) – og har et

nervesystem som er så umodent at de kanskje kjenner enda mer smerte i en del - men hvor går grensen – og sånn så det - og da må man bruke hjertet sitt da og å tenke sunn fornuft! At det som er vondt for meg er sikkert minst like vondt på en liten baby! Og for meg blir det en sånn helt absurd tanke at vi har akseptert, og til dels fortsatt aksepterer så mye smerte hos disse små fordi vi er sterke! Jeg synes det er helt, bare tanken på at det skal ligge, ligge – sånn relativt sett - fem mennesker på meg - hvis jeg hadde desperat vondt bare tanken på det er helt fjern, vi aksepterer ikke smerte hos voksne!

Bodil har gjort seg mange erfaringer med fenomenet smerte i møte med så små barn. Hun kommer med et bilde hvor flere hender over et lite barn sammenlignes med at hun selv kunne vært bundet under fem voksne mennesker. Hun beskriver et moralsk ståsted hvor smerte absolutt ikke er akseptabelt: Kravet til oss som hjelpere om å lindre og forebygge smerte er i utgangspunktet absolutt.

Det svært fortidligfødte barnet er sansende, og sånn sett så gjør det seg erfaringer (Als 1982). Når barnet på et tidspunkt evner å bearbeide noe ved sanseerfaringene kan vi snakke om en form for mental bevissthet. Bevissthet beskriver Husserl nettopp som inntrykksbasert (Nortvedt and Grimen 2004). Den skapes gradvis ettersom inntrykk presser seg på. ”Kunnskap oppstår og skapes av et aspekt eller en dimensjon ved bevisstheten som ikke innebærer en refleksiv og søkende virksomhet, men som snarere dreier seg om hvorvidt bevisstheten er tilgjengelig (mottakelig) for inntrykk”, sier de (op.cit.).

Biomedisinsk forskning har slått fast at det svært fortidligfødte barnet er nevrofysiologisk mottakelig (Joseph, Brill et al. 1999). Det svært fortidligfødte barnet er med andre ord tilgjengelige for inntrykk! Selv om smerte beskrives som en subjektiv erfaring, noe vi bearbeider og forholder oss til, er det også en sanselig opplevelse. Det svært fortidligfødte barnet kan sanse smerten, og kroppen kan huske den, selv om den ikke blir tilgjengelig for barnet i hukommelsen. Det er naturlig å tenke at kun den første smertefulle opplevelsen er erfaringsløs. Kanskje har barnet opplevd noe smertefullt allerede i mors liv, men det kan vi sjelden ha noen formening om. Vi vet heller ikke om tilværelsen utenfor livmoren gjør at barnets bevissthet formes raskere enn om det fikk være i livmoren, i sitt naturlige miljø. Forskning har visst at fortidligfødte barn responderer annerledes og mindre kompetent på smerte når de har levd noen uker, vurdert opp mot de fortidligfødte barna som har fått utvikle seg lengre interauterint (Johnston, Stevens et al. 1999). Vi kan sånn sett anta at det å leve utenfor livmoren i alle fall endrer det fortidligfødte barnets sansebearbeiding, og øker deres sårbarhet for negativ utvikling.

Denne avklaringen, om barnets forutsetninger for sanseopplevelser og dets mulighet til å huske dem syntes nødvendig før jeg forfølger mine forskningsspørsmål. Smerte er et viktig aspekt i livet til det fortidligfødte barnet. Mitt fokus er som nevnt *hvordan* barnets sykepleier oppfatter og fortolker noe som smertefullt hos barnet, og *hva* dette smertefulle framtrer som. Jeg leter etter svar i sykepleiernes opplevelse av sitt arbeid med barnet.

5.1 Har barnet det så godt som det kan ha det?

Den etiske fordringen om å bevare liv og lindre lidelse synes å ligge som en grunntone i praksisen til mine informanter. ”*Det handler jo hele tiden om at den lille skal ha det så godt som den kan ha det*”

oppsummerer informanten jeg kaller Bodil. Kari Martinsen har beskrevet fordringen på denne måten; ”Når sykepleieren rammes av den spontane fordring – når hun tror sine øyne – får fordringen oppmerksomhetens, det vil si medlelensens, fantasiens, innsiktens og avgjørelsens karakter i forhold til den andres ivaretagelse”(Martinsen 2000:25).

Sammen med det moralske ansvaret som oppleves av sykepleieren ligger også en beredskap for handling. Det store ansvaret for barnets velvære kan sykepleieren bare utholde gjennom at hun har strategier for å handtere situasjonen rundt barnet. Det viktige er å finne løsninger og få barnet tilbake i likevekt. Bodils utsagn bekrefter innholdet i Martinsens refleksjon. I den kontinuerlige pleien og overvåkingen av barnet er det sykepleierens mangeartede handlingsberedskap som kan sikre at barnet i kuvøsen har det så godt som det kan ha det. For Bodil og de andre informantene er det viktig å utvikle og styrke denne handlingsberedskapen. Hvordan de oppfatter og fortolker smerte er derved nært knyttet sammen med den kompetanse de innehar for å handtere det de fortolker. Dette beskrives også av McCain og Morwessel (1995).

Jeg gikk inn i denne studien med min undring, om hvorvidt ”smerte har et ansikt” i den daglige pleien av det svært fortidligfødte barnet. Gjennom både handling og refleksjon viser informantene at for dem er det *å ivareta omsorgen for disse små menneskene å ha et fokus om at barnet skal ha det godt*. Det sentrale er hele tiden å forsøke opprettholde, roen, stabiliteten og balansen i den lille barnekroppen. Om det er stress, sult, smerte eller kanskje en våt bleie som plager barnet er i utgangspunktet ikke det viktige. Det viktige er *å komme tilbake i balanse, til en tilstand preget av velvære*. Velværet hos barnet ”har et ansikt”. Det synes å ligge en rettethet i denne utgangsposisjonen. Fokus er rettet mot velværet, mens det å oppdage og reflektere over noe smertefullt krever evne og en kapasitet til fokusskifte (Krogstad and Foss 2002). Billedlig kan det uttrykkes som at smerten tilhører baksiden på et ark. Arket må snues og fokus må flyttes. Oppmerksomheten må rettes mot noe nytt for at smerte skal bli gjenkjennelig for sykepleieren. Samtidig er det kanskje ikke noe nytt å oppdage i situasjonen, men noe som mangler, et fravær av velvære. Det er dette som uroer sykepleieren. En slik erkjennelse er viktig fordi det indikerer at smerte kanskje ikke trer fram, men *må legges inn i situasjonen* hos barnet. For meg er dette en ny måte å tenke om smertefenomenet i denne praksisen. Hva informantene fortolker som smerte, uttrykt som noe vondt eller noe ubehagelig, og hvordan dette trer fram i informantenes refleksjon og handlinger vil bli nærmere belyst i den videre analysen.

Men, hva er nå egentlig smerte da?

Usikkerhet knyttet til hva begrepet smerte rommer er et gjentakende tema i intervju samtalen. Som Bodil sier;

Og hvor vanskelig er det – hva er det som er smerte, og hva er stress eller litt bare å strekke litt på beina....Hva er hva, og hvordan skal man klare å vite det sikkert? Man kan jo, man kan jo tenke mye rundt det, men --- det er jo vanskelig å vite sikkert.

Hun har mange eksempler på hvordan usikkerheten kan være tilstede i de ulike arbeidsoperasjoner;

Det var som for eksempel bleieskiftet i går, som jeg helt klart ser kan, kan gjøres mye tryggere og bedre. Så tenker jeg er det vondt eller er det at hun opplever det, er det vondt å bli dradd i

beina sant? – eller er det at hun opplever det så vannvittig..... utrygt? At hun mister støtte? Kanskje er det å oppleve utrygghet noe smertefullt i den alderen?

Bodil peker på at begrepet smerte ikke sier noe om *hvor* fenomenet eller opplevelsen begynner, enn si slutter. Hva er denne smerten egentlig for noe? Begrepet smerte refererer jo isolert sett til aktivitet i nervetråder og det er jo ikke noe sansemessig tilgjengelig for oss. Vi kjenner ikke det barnet kjenner, og barnet har liten evne til å fortelle med kroppen hva det opplever. Begrepet smerte tømmes på en måte for innhold fordi det blir så mye usikkerhet knyttet til bruken av det. Vi står igjen med det hver enkelt av oss oppfatter og fortolker, det vi kjenner i egen kropp og som vi i vekslende grad er i stand til å møte.

”Det (smerten) er ei meining av vondt” sier Elstad (Nortvedt and Nortvedt 2001). Smerten betyr noe for oss enten vi kan tenke og uttrykke det eller ikke. Ei erfaring av vondt er ikke et definert begrep eller et symptom, men viser til en opplevelse. Det er en opplevelse det er svært vanskelig å få kunnskap om når mennesket er det lille barnet. Informantene vet de kan gå til faglitteraturen å søke svarene, men som Birgitte oppsummerer så er svarene tvetydige der også;

”Jo mer jeg synes jeg lærer om barnets uttrykksfullhet, jo mer usikker blir jeg om det. Altså i forhold til det. Jo mer man leser jo mer lurer man og fundere man.....hva er det egentlig jeg ser.... Det er vel sånn at jo mer man vet, jo mer funderer man også rundt det.”

Teoretisk kunnskap åpner for en rikere forståelse om hva smerte er. Samtidig øker den kompleksiteten sier Birgitte. Hun erkjenner at en sikkerhet, i mer objektiv forstand, ligger utenfor hennes rekkevidde. Birgittes usikkerhet er mest av en tankemessig karakter. Når hun handler, i det at hun faktisk stiller barnet, opplever Birgitte imidlertid en annen og mer umiddelbar forståelse;

”Men, altså, jeg føler jo at jeg forstår Når jeg også gjør noenting med det jeg ser, som kan være ubehagelig, og ser at det blir bedre så føler jeg meg ganske trygg.

Gjennom å kunne handle holder Birgitte usikkerheten, om hva smerte er eller kan være, under kontroll. Birgitte forteller at hun leser og grunner over hva hun ser, mens når hun får bruke sin egen kropp og sine egne hender da finner hun noe som kan veilede henne. Her berører hun noe av det vesentlige som blir tydelig i mitt datamateriale, dette at smerte hos det svært for tidligfødte barnet ikke trer fram i seg, men blir noe handterlig gjennom at *ulike typer informasjon forenes*. Smerte er i stor grad noe som må tolkes inn i situasjonen rundt barnet slik jeg nevnte tidligere. Birgitte har en teoretisk kunnskap om hva som kan indikere smerte hos barnet og hun forsøker å se og sanse hvordan barnet har det. Disse innsiktene må hun imidlertid kombinere med å berøre barnet og kjenne hvordan barnet svarer henne. Dette tema forfølges videre når jeg utdyper betydningen av barnets velvære litt lenger ut i oppgaven.

Å stå i komplekse situasjoner og utholde stor usikkerhet

Det er stor *usikkerhet* knyttet til det meste som skjer rundt og med det svært for tidligfødte barnet når det kommer til nyfødtintensivposten. Det er et tåkefelt, både i faktisk og overført betydning. Barnet er lukket inne i en kuvøse som er varm, og ofte mettet med fuktighet for å hindre at barnekroppen tørkes ut. Dampen på kuvøseveggene den første uka begrenser direkte innsyn til barnet. Barnet er så umodent og

tandert at det den første tiden nesten ikke tåler å bli berørt. Barnet er lukket inne i en fremmed verden, mens foreldre på en måte er stengt ute. Det er sykepleiernes erfarne hender som gir det lille som er av kroppslig kontakt. Bodil beskriver hvor krevende denne fasen kan være, og hvor viktig det er å hjelpe foreldrene i deres enorme usikkerhet;

Det er et faktum at vi på en eller annen måte må stelle - eller i hvert fall snu, og vi må skifte noen bleier, vi må gjøre noen ting..... Jeg har et fokus på at vi skal plage barnet minst mulig....Når barnet er 27 uker så synes jeg det er vanskelig å tenke at alt jeg gjør er vondt, men når jeg kommer ned på 25 uker og mottak og ingen hud – så er det mye lettere for meg å forstå at det er vondt på en måte, men likevel så velger jeg ikke å bruke de ordene - (smerte) - overfor foreldrene i noen særlig grad....

Så mye ved situasjonen er uklart, usikkert og bare delvis tilgjengelig både for sykepleieren, kollegene og foreldrene. Sentrale spørsmål i slike situasjoner vil være om hvorvidt dette barnet kan klare seg? Har det ”gnisten” til liv (Støre Brinchmann 2000)? Har det alvorlige nevrologiske skader? Hvordan vil denne familien klare et langvarig opphold i nyfødttintensivposten, og så videre. Informantene formidler at å fokusere på et fenomen som smerte i denne konteksten, hvor alt står på spill, blir feil for dem. Barnet som pleies er ikke bare en liten kropp, men et lite menneske som har en tilhørighet og en sosial ramme utover nyfødttintensivavdelingens rammer. Barnet tilhører en familie. Informantene opplever at jo yngre barnet er jo mer omfattende blir det usikre i situasjonen. Alt dette må informantene hjelpe barnets foreldre å bære.

Det at alle organsystemer er umodne og at det er risiko for det meste her i livet og i de fleste organsystemer, det er for foreldrene nesten irrelevant - det blir for mye å ta inn. Men synsinntrykket det, det har de! Og for meg også veldig... når disse veldig små barna kommer, så er vi alle for så vidt, så blir vi litt sånn...- hvordan ser de ut.. det er litt sånn - ikke bare nysgjerrighet - å, hun ser fin ut, heldigvis. Men disse aller minste som er så...så skjøre.....(stemmen blir borte) vi vet at det er så mange skjær i sjøen, det er så umodent og så.. Vi er på et vis profesjonelle oppi dette her, har vært her i mange år, har sett en hel del slike babyer – så tenker jeg at også for foreldrenes del så tenker jeg at vi må legitimere litt at det er skummelt det de ser..... men jeg kan ikke snakke om at det er vondt å være her..

Bodil vil hjelpe foreldrene ved å legitimere at det er skummelt det de ser, men hun vil unngå å bruke et ord som smerte. Smerte er et sterkt ord. Det bringer med seg assosiasjoner til død, meningsløshet og det bærer med seg negativitet (Nortvedt and Nortvedt 2001). Et fokus på at barnet erfarer smerte vil kunne provosere fram spørsmål om hvorvidt det kan være riktig å behandle barn som er så svake, hvis de i tillegg ligger og har vondt? Dette ble også et tema i flere av intervjuene. Bodil forteller om et foreldrepar som ikke vil være med og overvære behandlingen av sitt svært syke barn. Smerte var et aspekt ved barnets lidelse, i tillegg til og vevd sammen med alvorlig sykdom. Hva som var hva lot seg ikke skille;

Jeg tror de opplevde at behandlingen, all behandling var gal. De fokuserte ikke veldig på smerte da jeg hadde barnet, da var det ikke så dramatisk dårlig. Da var de ikke ennå der, at de mente at det var galt å behandle. Men de ble det da barnet ble dramatisk mye dårligere. Og noen hver kunne tenke – går dette da? – og kanskje at man også tenkte at bør dette gå da?

Bodil forteller hvordan foreldrenes avvísning av hele situasjonen førte til et sammenbrudd av mening for henne og kollegene. Foreldrene handterte sin usikkerhet med å skape avstand til barnet og avskrive det håpet som de profesjonelle hjelperne holdt levende. Bodil viser at hun forstår deres reaksjoner, samtidig som det ble nærmest uutholdelig for henne og kollegene. Å pleie et barn som led og som foreldrene hadde avskrevet ble faglig og moralskt tyngende. Flere av informantene beskriver hvordan de kan stå i

svært komplekse situasjoner, men at disse må være preget av en felles forståelse om at *det er håp* for dette barnet. Birgitte uttrykker dette slik;

Den gangen snakket jeg mye med foreldrene om at livet henger i et tynt snøre, men håpet er jo der ... så lenge det er liv!

I denne situasjonen, som hun beskrev som mettet av usikkerhet og fortvilelse, både om hvordan barnet hadde det og hvordan det ville gå med det, er det med å henvise til håpet hennes strategi. Det mulige i situasjonen - ved at livet fortsatt er der, er det som holder usikkerheten i situasjonen til barnet under kontroll. Foran har jeg fokusert på *usikkerhet* knyttet til hva som kan være smerte hos disse barna, samt den altoverskyggende usikkerheten knyttet til om det enkelte barn kan reddes til et verdig liv. Et tredje aspekt ved denne usikkerheten handler om hva barnets foreldre er i stand til å bære.

Usikkerheten er der, men den kan ikke veilede sykepleieren i hennes handlinger. Den intensive praksisen, og usikkerheten knyttet til barnets sårbarhet, stiller store krav til informantene ved at de likevel må lete seg fram til gode handlingsvalg. Barnet skal ikke lide, det skal hvile, vokse og være kjennetegnet av velvære. Når dette ikke lykkes beskriver Bodil hvordan det føles som å mislykkes;

I klinikken så, i det praktiske arbeidet med pasientene så opplever jeg meg rent personlig som en for dårlig sykepleier når jeg ser at unger har det ondt eller er stressa, og jeg ikke har gjort noe i forkant i forhold til å påvirke det--

Bodil føler skyld når pasienten hun har ansvar for ikke får den lindring hun synes er nødvendig. Hun føler et ansvar ikke bare for å lindre *men for at det smertefulle skulle vært avverget*. Det tapper henne for energi og det rammer henne midt i hennes yrkesidentitet. Nerheim har et sterkt bilde på dette å bli konfrontert med egen hjelpeløshet; ”Vendt mot den tidligfødte, der hun ligger, ser du liksom inn i en fremtid der meningen med å hjelpe er blitt til sorg” (1996:333). Arbeidet, som oftest er et bilde på sykepleierens kyndighet, blir en bekreftelse av hjelpeløshet og avmakt. Bodil har heldigvis flere strategier. Hun blir også sint og retter litt av bebreidelsen utover. Hun beskriver sin opplevelse av mangelfulle støttende strukturer på følgende måte;

”Det jeg opplever er at jeg ikke blir flink nok på en måte. Jeg tenker søren hvorfor har jeg ikke tenkt på dette, men jeg blir også litt sånn irritert – fordi vi er for dårlig bemanna, vi har for lite ressurser til fagutvikling og til faglige diskusjoner. Jeg tar det på en måte på meg, men samtidig blir jeg irritert på systemet som ikke klarer på sette av ressurser til den type arbeid.” ” det er et systemansvar! ... Det må ikke være opp til den enkelte å komme på at man skal ta med seg sukkervann på en undersøkelse, det er rett og slett noe som skal ligge fast, skal være; sånn gjør vi det her!”

I fortellingen over viser Bodil hvordan usikkerheten slår inn over henne personlig, selv om hun prøver å svare ved å vende seg mot ”systemet” og fokusere på ytre årsakssammenhenger. Likevel viser Bodil at hjelpeløsheten, som ikke lindret smerte hos et barn utløser hos henne, rammer henne både faglig og personlig. Birgitte utdyper i sin fortelling hva som sliter mest på henne i pleien av de sykeste av disse barna;

Det ble vel etter hvert også det etiske, etter hvert som tida gikk. Men, men i starten synes jeg det var mer det usikkerheten hvahvordan har han det egentlig .. ja Og så, når det gikk dager, så var det liksom ... hva er det egentlig vi driver på med?

Usikkerheten beskriver hun som overveldende, og den krever å bli forløst på et eller annet vis. Hva kan det innebære for sykepleieren å bli stående i slike etisk vanskelige situasjoner? Filosofen Nerheim beskriver at sykepleieren i slike vanskelige situasjoner kan tvinges inn i et valg mellom å innta en slags jobbidentitet eller det å gå i oppløsning (Nerheim 1996). I fortellingen over fant ikke Birgitte og kollegene fram til handlinger som bedret situasjonen og da ble det ”det etiske” som hun sier. Det etiske handler i hennes fortelling om meningsløshet og spørsmål om hva man egentlig driver med. Det vanskelige som Birgitte oppsummerer som ”det etiske” uttrykker en avmakt og noe smertelig hos den som erfarer den. De strategiene man har for å komme seg videre fungerer ikke lenger. Da vokser usikkerheten og fokuset flyttes fra barnet over på egen hjelpeløshet. Det er nærliggende å knytte dette til artiklene av Nagy (1998) og Sørli et.al (2003), (se kap.2.4) som viser at det å oppleve at man ikke finner konstruktive strategier vekker opplevelse av hjelpeløshet, ensomhet og at det endrer ens opplevelse av egen faglighet.

Å være usikker og søkende kan imidlertid også være noe konstruktivt. Når usikkerheten for eksempel får Birgitte til å lete etter sammenhenger som forløser svar på hvordan pasienten kan ha det, arbeider hun med usikkerheten på en måte som bringer henne framover; ”når jeg gjør noe med det jeg ser, og ser at ungen får det bedre.. da føler jeg meg trygg”. Usikkerheten kan være konstruktiv når den, slik Berit forteller, vekker hennes oppmerksomhet i samhandling med barnet;

Og hvis han hadde vært hyperten, altså hvis han hadde vært anspent og stramma virkelig hardt, og ikke tatt, ikkje knepet meg i handa, i fingeren tilbake igjen på en sånn måte som han gjorde – kanskje knepet hardere så hadde jeg kanskje tenkt at her er det noe som foregår, som du reagerer på. Ja, da ville eg blitt bekymra, da ville eg vært litt bekymra!

Oppmerksomheten til Berit er hos barnet og svaret barnet gir veileder henne.

Hva slags type kunnskap er det som er nødvendig for å mestre kompleksiteten og utfordringene i dette feltet? Som jeg allerede har nevnt formidler informantene at de må ha *ulike typer kunnskap*. Helt grunnleggende er å ha blitt lært opp i en praksis hvor man har fått ta del i innøvde handlingsregler og rutiner. Rutiner, handlingsregler, prosedyrer og metodebøker er en viktig del av dette pleie og behandlingsmiljøet sine redskaper. Molander legger vekt på at rutinene og handlingsreglene ikke bare er der for å sikre at ting blir gjort riktig. De er også *viktige strukturer og rammer som reduserer usikkerhet og skaper handterlige situasjoner* for praksis (Molander 1996).

Handlingsreglene reduserer kompleksitet og gjør en viss sikkerhet i arbeidet mulig. Rutinene og reglene gjør det også mulig å bli oppmerksom på forhold som krever andre typer vurderinger (Molander 1996).

”Avsiktliga (intensjonelle) handlingar förutsetter rutiner... Rutiner ger säkerhet..... Rutiner ger handlandet en rytm som blant annan bidrar til säkerheten. Rutiner möjliggör en vidare uppmärksamhet på det som skjer ved sidan om det rutingivna, i handlingen och omkring. De ger därmed egna upplevelser och erfarenheter möjliggör att få fäste i ett handlingssammanhang..... ” (op.cit.:256).

Sitatet viser til at rutiner er viktige. Rutinene fremmer sikkerhet, men de gir også rom for en annen type oppmerksomhet og nærværelse hos sykepleieren. Det hun opplever og erfarer får mulighet til å tre fram for henne som noe forståelig i en handlingssammenheng. Berit forteller om noen slike små nyanser i vår samtale;

men de gangene når jeg løftet opp (kledet over hodet), så var han veldig avslappet i ansiktsuttrykket hele tida – så da tenkte jeg at han hadde det godt med å ha det litt ekstra mørkt, eller ha det litt ekstra....så derfor lot jeg det bare være. Og når foreldrene la oppå den mammakluten så tenkte.. det virka som han likte å ha den der .. tenkte jeg.....

Midt i en svært intensiv og krevende behandling av dette lille barnet har Berit kapasitet til å dvele ved slike nyanser som at dette spesielle barnet synes å mestre situasjonen bedre når han får ha et lite klede over ansiktet. Hennes oversikt over situasjonen, og kyndighet med hensyn til å overvåke behandlingen er mulig gjennom at mange aktiviteter har fått rutinens preg for henne. Rutinene gir henne en mulighet til å gjennomføre deler av arbeidet uten å måtte fokusere på hvordan er det larest å gjøre dette, hva trenger jeg, hva gjør jeg først og sist og så videre. Rutinene frigjør krefter og åpner hennes oppmerksomhets spenn. Birgitte beskriver dette med sine egne ord i vår samtale;

”Det blir jo sånn at når man har blitt trygg på situasjonen med alt det tekniske utstyret så kan man fokusere mer og mer på ungen og da ser man mer...”

Hun bekrefter dette vesentlige at rutiner gir trygghet, og i dette ligger også sikkerhet. Hun kjenner intensivrommet og hvor alt utstyret er, hvordan kuvøse, infusjonspumper og respirator skal betjenes og kontrolleres. Hun kjenner til alt det som hun skal følge med av monitorering, og kan sette dette inn i ulike sammenhenger. Noe handler for eksempel om slim i tuben, noe handler om hvordan barnet ligger og noe er respons på det hun gjør med barnet. Både hos Berit og Birgitte blir sikkerhet i handling et aspekt ved dette at de kan få øye på mer i situasjonen, og i barnets svar til dem. *Kyndighet i situasjonen gir sykepleieren en mulighet til å handtere barnet med en opplevelse av trygghet og sikkerhet.*

Molander peker på at dette med rutiner kan forstås på ulike vis.

”Rutin är heller inte lika med ensidig rutin. Det finns rutin med levande alternativ och beredskap för förändringar – en beredskap som, på gott och ont, föreligger utan osäkerhet” (1996:256). En vanlig forståelse er at rutiner er gitt som fastlagte regler for handling eller vurdering. Er rutinen først formulert eller uttalt av noen med faglig myndighet til å gjøre det, blir den stående som ”sann” og rett til den eventuelt blir revidert. Dette kan sies å være den moderne medisinske preferanse for god praksis, og den er forankret i en naturvitenskaplig kunnskapsforståelse (Molander 1996; Nortvedt 2000). I dette er en teknisk rasjonalitet styrende. Måltrettet søker man å identifisere problemer, definere problemløsnings strategier og vurdere handlingsalternativer. Mye av kunnskapsutviklingen innenfor faget til mine informanter skjer etter dette positivistiske idealet. Nyfødtintensivmedisinske metodebøker er nøkkellitteratur og brukes hele tiden i det kliniske arbeidet. Det vesentlige i denne sammenheng er at de ikke bare gir råd om faglig korrekte handlinger, men også reduserer kompleksitet og usikkerhet i arbeidet. Thornquist beskriver dette som at enkeltstående aspekter ved komplekse sammenhenger utforskes for å se om man kan si noe sikkert om disse (2003). I Molanders forståelse av rutinens betydning ligger det imidlertid en videre forståelse. Rutinene kan også være forankret i tradisjoner, i erfaringer og en praksis som har lett seg fram til handlingsnormer. Det er dette Berit beskriver når ho betoner hvordan hun har arbeidet med å beherske usikkerheten i sin pleie av det svært fortidligfødte barnet;

En må skaffe seg erfaringer på at det ... her kan jeg, så langt kan jeg strekke meg no ikke sant, og her må jeg modulere meg den... den nedskrevne kunnskapen den har på en måte kommet i etterkant

den av mange ting som jeg på en måte har vært igjennom og erfart, og tenkt at det her stemmer jo ikke sant. Og det, de tingene som har blitt framhevet de siste årene, og sagt at det her er noe er på en måte bevisført litt, at det er bra å handle sånn! Det har jeg kanskje gått en lang, lang, vei for å erfare og øvd meg i å gjøre! ...en må være var, og følge den enkelte ungen og hvordan den enkelte klare det.

Berit beskriver hvordan hun er forankret i denne praksisen gjennom en kunnskapsutvikling som ikke har hatt nedskrevne handlingsregler som rettesnor. Berit har problematisert virkeligheten gjennom å gjøre seg erfaringer, og på den måten gått inn i normer for handling som også er en form for rutine, forankret i et miljø og i en tradisjon (Molander 1996). Berit bekrefter dette at verden åpner seg gjennom spørsmål og svar og gjennom de begrep som gjør den til noe begripelig. Å problematisere verden er det første steget på veien til kunnskap. Det er et steg som ikke kan hoppes over sier Molander (op.cit.). Dette synliggjør at å følge handlingsregler, uten en forståelsesmessig forankring hos den som følger reglene blir som å ha hoppet over sammenhengen mellom spørsmålene og svarene. Berit ser hvor mangelfull praksis kan bli dersom en pleier lærer seg rutine gjennom handlingsregler uten at det er forankret i kunnskap og forståelse;

”Men så er det alle disse småtingene som kunne hjulpet det barnet med hjerneblødning og hodepinetil å ha det bedre, faktisk, det å få skjerma han gjort minst muligaltså før så hengte vi lapp om ”RO” ikke sant, og da, da ble det kanskje tatt på alvor..... Og nå så tror vi at folk skjønner litt hva de skal gjøre, men så er ikke kunnskapen bak!”

Det må være kunnskap bak handlingsreglene sier Berit. Kunnskapen hun etterspør spenner over flere disipliner fra sykdomslære til å forstå barnets uttrykksfullhet og hvordan miljøet rundt barnet påvirker barnet.

Foran har jeg belyst hvor vesentlig handlingsregler er for praksis, og hvor viktig det er at aktørene i praksis anerkjenner ulike typer handlingsregler, og har innsikt i rasjonale bak dem. I denne studien er diskusjonen om regler og rutiner vesentlig for å forstå hvordan sykepleiere i dette kliniske feltet mestrer den mangeartede usikkerheten omkring disse barna generelt, og i forhold til smerte spesielt.

Handlingsregler som legger til rette for en god smertehandtering opplever Bodil som avgjørende;

Hva opplever vi generelt som smertefulle prosedyrer på en nyfødtavdeling, og hva skal vår tilnærming være til det..... Det må ikke være opp til den enkelte å komme på at man skal ta med seg sukkervann på en undersøkelse, det er rett og slett noe som skal ligge - skal være - sånn gjør vi det her!.

Samtidig forteller Bodil også hvordan hun kan være i tvil om holdbarheten til enkelte handlingsregler.

Når hun omtaler bruk av Morfin til disse små barna synes hun i tvil om hvem denne rutinen er best for – henne som pleier eller barnet som skal ha lindring;

Og det er masse frustrasjon i forhold til, dette at... vi opplever det som godt å gi infusjon! For vi får ikke disse smertegjennombruddene og skal jeg gi.. nå er det er så og så mange timer siden bør jeg gi - ja jeg stelle - eller så bør vi vente. Hele den der..... Har du en infusjon som gir god effekt og det virker som barnet er rolig, og ikke er tachycard eller har grimaser eller er stressa motorisk – jeg på en måte opplever.... at det er mye bedre for meg som sykepleier å oppleve at jeg har ansvar for et barn som jeg synes har det bra – klart det er det. Og det å være i forkant er en bedre opplevelse enn å måtte springe etter med en Morfinskvett...

Bodil beskriver hvordan hun opplever at dette med lindring av smerte hos de små fortidligfødte, gjennom å gi kontinuerlig Morfininfusjon, bærer i seg flere problemfelt. Det at medisinen blir gitt kontinuerlig

fratar henne byrden med å velge dose, tidspunkt og rekkefølge på aktiviteter. Det er så vanskelig å finne de tegnene eller den innsikten hun skal navigere etter! Samtidig ser hun at når medisineringen er god for henne som sykepleier påvirker det hvor hun har sitt fokus. Hun blir i tvil om det er en faglig vurdering av barnets ve og vel som veileder henne. Usikkerheten henger ved henne om hvorvidt hun mediserer sin egen usikkerhet eller om det faktisk er forhold ved barnets tilstand som krever en mer intensiv og kontinuerlig medikamentell lindring. Bodil sin fortelling illustrerer hvor krevende dette feltet er. Entydige handlingsregler, for eksempel om bruk av forebyggende Morfin ved respiratorbehandling, er vanskelig å definere. Det smertefulle har ingen entydig signatur! I fortsettelsen følger vi informantene ut i deres komplekse praksis for å se hva som veileder dem, hva som trer frem som noe smertefullt og hvordan sykepleierne blir seg bevisst dette.

Barnets velvære er både målet og ankeret

Når jeg velger å beskrive *barnets velvære* som målet, og et anker i sykepleierens arbeid med det svært fortidligfødte barnet, er det fordi denne opplevelsen av likevekt var så sentral for informantene. Dette så jeg både i deres arbeid under feltarbeidet og i våre samtaler etterpå. ”*Jeg mener jeg kan se når han har det godt*” sier Birgitte. Jeg oppfatter at både hun og de øvrige informantene har barnets velvære som sitt referansepunkt i den direkte pleien. *Velværet* er et åpent fenomen som er gjenkjennelig selv om det kan ha mange ulike nyanser. Det roper ikke på en definisjon eller avklaring. Det er et holdepunkt i et diffust, komplekst og mangetydig bilde som sykepleierne kan rette seg mot. Slik beskriver Bodil dette;

Helheten på synsinntrykket av det barnet var at hun hadde det godt. – hun er en frisk litt for liten baby. Det er på en måte godt og enkelt.... Det er en god opplevelse å ha ansvaret for sånne barn – fordi hun har det godt, og vi vil at hun skal ha det godt og det er lite å problematisere på en måte

Denne beskrivelsen kan illustrere det bildet som holdes oppe i forhold til alle fortidligfødte uansett gestasjonsalder. De skal bare få vokse seg større. Det er slik vi vil at deres livsverden skal være, uansett hvor forskjellig deres utgangspunkt er fra den naturlige fødselen og spedbarnets velvære ved mors bryst. Molander sier at livsverdenen bemerkes aller mest ved at den ikke legges merke til, den kjennetegnes av det kjente, enkle og selvfølgelige (1996:70). I rommet rundt kuvøsen til det fortidligfødte barnet er det *velværet* som er signaturen når alt synes greit for sykepleieren som jobber der. Det er i slike situasjoner usikkerheten drar seg unna og stabiliteten i nuet blir bekreftet. Dette skjer ved at arbeidet flyter videre, sykepleieren gjør sine kontroller, skriver sine notater, limer bilder inn i barnets minnebok og samtaler med foreldre eller kolleger. Tilstedeværelsen kan være intens eller mer avslappet avhengig av aktivitet, barnets tilstand og pleierens opplevelse av kontroll med situasjonen. Hva som kan forrykke dette bildet er med andre ord både individuelt og kontekstuelt avhengig.

I hvert møtepunkt mellom sykepleieren og barnet står imidlertid roen og flyten i tilværelsen på spill. Dette merkes kanskje ikke før en endring skjer. I hvert still, hver leiendring, hver kontroll av temperatur, farge og kroppsholdning legges ”kortene ut på nytt”. Lykkes sykepleieren i å balansere

aktiviteten slik at barnets mestring opprettholdes? Molander (1996) beskriver at kunnskap i handling viser seg ved at det man utretter oppleves å være en korrekt respons på det som utløste handlingen. Sykepleierens handlinger blir et uttrykk for kunnskap i handling, et godt handlag, først når handlingene er bekreftet med et gjensvar i situasjonen. ”Åh, godt - det ble rett og barnet fant igjen roen!” Planleggingen av stellet fungerte, man valgte å gjøre ting i riktig rekkefølge, man bad om hjelp i de riktige situasjonene og så videre. Under et feltarbeid merket jeg meg følgende;

Berit skal stelle og veie barnet inni kuvøsen. Han er svært syk og hun planlegger nøye hvordan hun kan gjennomføre veiestellet uten å gjøre ham ustabil. Han er ikke kald, men liten og tander i forhold til berøring. Berit bruker mye tid på å varme opp kluter som hun vil ha rundt ham når han løftes opp. Selv om hun ikke har mye tid velger hun å utsette veiingen til rammene er så perfekte som mulig. Den lille blir løftet forsiktig og veid uten at han reagerer med noen form for uro. Han glipper litt med øynene og viser slik at han er med, på sin egen spesielle måte.

Berit vet at et slikt stell kan bringe barnet ut av balanse. Hun forbereder og legger til rette slik at stellet blir et bilde på mestring hos barnet, i stedet for et bilde på tap av velvære. Hun viser samtidig hvordan hun både mestrer situasjonen og det å møte barnet. Berit forteller om hvordan hun tenker på hva hun vil gjøre for å få stellet som helhet til å lykkes;

Det var ting som vi kunne vente med, det ikke var nødvendig å gjøre der og da... En må ikke gjøre alt på en gang! Han hadde tolerertFortsatt så tror jeg han hadde klart de bitene som med stell av såret på armen for eksempel og øyestell og sånne ting, det hadde han sikkert klart i samme slengen, men det var jeg synes ikke det var nødvendig å gjøre det der og da, det kunne vente. Ja

Dette stellet av et svært fortidligfødt barn får på denne måten en bekreftelse som god handlingskunnskap når hun lykkes å gi barnet den ro og hvile som var målet for stellet. Hva som skiller det gode stellet fra det stellet som sliter barnet ut kan oftest ikke sees utenfra. Molander (1996) beskriver en levende kyndighet i praksis som noe dialektisk. Det blir en ”praktisk kunst”. I dialektikken finnes spenningsfeltet mellom å stole på at man behersker dette faget, og samtidig være åpen og ta inn det utventede og kunne korrigere seg. Berit hadde heller ingen garantier for at stellet skulle lykkes i den grad det gjorde. Hun hadde imidlertid *det nødvendige mot* til å navigere seg fram i et samspill mellom egen forforståelse og erfaring og det barnet fortalte henne underveis. Fokuset er at barnet skal mestre, at det skal ha det godt. Det er ikke et generelt bilde hun bærer med seg, men et bilde av denne ungen der han er i sitt liv. Det er det som leder henne i handlingen. Hun oppsummerer følgende;

Men ungen har jo vært stabil, altså, han var jo kjempesinn sånn sett, i forhold til at han ligger på Sensomedics'en⁵... ja og får infusjoner og har en sånn medisinsk situasjon som han har, så, så hadde jeg forventa at han skulle vært mye mer stressa altså!

Berit sin oversikt og forståelse av helheten i situasjonen blir mulig gjennom en spesiell *deltagende oppmerksomhet* (Molander 1996). Hun er tilstede med hele sitt faglige og personlige register i samhandlingen med barnet. Alt arbeid for og med barnet har som mål at barnet skal ha det godt! Også Bodil vender flere ganger tilbake til dette i vår samtale;

⁵ Sensomedics'en refererer til en spesiell respirator som ossilerer barnet. Dette betyr at barnets lunger er utspilt slik at mellomgulvet holdes på høyde med et visst nivå av collumna, og så foregår gassutvekslingen ved at luften vibrerer i høy hastighet omkring dette trykket

Men uansett så tenker jeg at det er, har jeg som mål at de små barna skal være minst mulig stressa uansett om det er smerte eller andre ting. Sikker på at det er et viktig mål, for jeg synes det er vanskelig å være sikker på hva som er smerte og hva som er andre typer stress – men kanskje, kanskje er det ikke er så viktig....kanskje blir vår tilnærming lik nesten uansett...

Det vesentlige, slik Bodil sier det med klare ord, er å vite om barnet har det så godt det kan ha det.

At barnet skal ha det så godt som det kan er hele tiden et *uavsluttet prosjekt*. Det bærer i seg en åpenhet som gjør det mulig for sykepleieren å korrigere seg tilbake dit hun vil være med barnet avhengig av hvordan det endrer seg hele tiden, med ulike grader av våkenhet, sult eller metthet og så videre. Denne oppmerksomheten hos henne kan ikke bli en rutine, den kan ikke som en del andre områder ivaretas gjennom handlingsregler. Martinsen siterer Nina Tange Kristensen som sier at ”oppmerksomhet er en særlig form for intenst nærvær som bevirker at sanser, følelser, intellekt og handletrang er virksomme i situasjonen” (Martinsen 2000:20). Oppmerksomheten kan bli frigjort nettopp gjennom den sikkerheten gode rutiner setter sammen. Usikkerheten er massiv, slik jeg beskrev tidligere, men den må overvinnnes.

Informantene forteller at den deltagende oppmerksomheten er avgjørende for at pleien av det svært fortidligfødte barnet skal kunne gjenkjennes som et bilde på faglig kyndighet. De viser at ulike kunnskapsformer *må knyttes sammen* for at sykepleieren skal kunne møte det svært fortidligfødte barnet på en god måte. Det er blant annet en tilstedeværelse i handling hvor barnets kropp møter sykepleierens hender. Gjennom slike møter får hennes fagkunnskap og forforståelse være virksom i henne, men den styrer henne ikke. Det er den kroppsliggjorte kunnskapen som viser henne vei. Birgitte klarer å sette egne ord på dette;

Men samtidig er det vanskelig å sette ord på hvordan, altså hvordan jeg bedømmer det (lattermild).. i forhold til hva jeg har i fingrene også egentlig Men det er jo utfra hva, hvordan jeg merker at ungen har det!

Noe har hun i fingrene! Det som settes sammen til hennes oppfatning av situasjon er mer enn en konkret vurdering, hun merker hvordan ungen har det. Hele kroppen er et sanseorgan i denne akten (Molander 1996). I et samspill mellom informanten som handlende og det svært fortidligfødte barnet skjer en slags samtale. Dette oppfatter jeg som en refleksjon-i-handling slik Molander anvender dette begrepet (op.cit.). Det er ikke en refleksjon over handling, men en spesiell tilstedeværelse i handlingen, og samhandlingen med barnet som veileder henne. Gjennom refleksjon i handling oppløses skillet mellom det kjente og det som overrasker, og man tilpasser sine handlinger det som dukker opp i situasjonen (op.cit.). Gjennom dette opprettholdes smidigheten og fingernemheten og tryggheten om at dette får jeg til. En kommentar fra Berit forteller om dette; *Det er hundre tusen nyanser, og fingernemhet og lurerier, ja, faktisk.....*

Over har jeg belyst hvordan informantene har barnets velvære som et mål i alt de gjør med barnet. Gjennom en deltagende oppmerksomhet og refleksjon i handling pleies barnet. *Nærheten* til barnet er viktig; *Jeg må ha noen hender på barnet, det nytter ikke å bare stå og se*, sier Berit. Hun mener ikke at man ikke skal stå å se, men at det å se ikke kan veilede henne i handlingene med barnet. Det å se kan imidlertid bidra til en annen type refleksjon. I samtalen sier Berit også at;

Men at, at det å lure, jeg trur det er veldig sunt jeg og veldig bra å gå og lure, en skal gå og spekulere litt gjennom hele vakta, og tenke på, hvordan, tenke på hvordan det må være å være der....

Når Berit går og lurer er ho ikke lenger i den umiddelbare relasjonen til barnet. Da er ho i det Molander vil kalle en refleksjon-over-handling (op.cit.). Den er ikke nødvendigvis språklig, men den åpner opp for alternative forståelser, den søker et overblikk over det arbeidet som er gjort. Man får mulighet til å vurdere om man er der man ønsker å være, hos barnet som preges av velvære. Birgitte betoner også dette at det hun kjenner i hendene alltid forstås sammen med det hun bærer med seg av kunnskap og forforståelse;

Jeg tenker, altså jeg tenker jo på det (hva som kan være ubehagelig) i møte med ungen, men ikke bare det. Når vi på forhånd vet ting som skal skje, og tenke at jeg påføre det og det og det og at man tar sine forholdsregler i utgangspunktet. Og også når det er andre pasienter som man har hørt om som har det sånn og sånn, så tenke man jo i forhold til det ... uten at man selv har sett situasjonen på akkurat den ungen.

Bakgrunnskunnskap og erfaring er integrert i Birgitte og det får veilede henne i relasjonen til barnet.

I denne delen av analysen har jeg belyst hvordan opplevelsen av velvære synes å ha en forrang og en primær betydning i pleien av det svært fortidligfødte barnet. Videre er betydningen av gode rutiner og handlingsregler drøftet. Avslutningsvis vil jeg referere Berit som også bekrefter velværet sin betydning i forhold til *hva det er naturlig å snakke om* på rapportene rundt hvert enkelt barn. Berit viser at velvære er det naturlige, det som ikke påaktes. Velværet er livsverdenens signatur i sykepleiernes tilværelse ved det fortidligfødte barnet. Velvære oppfattes som det normale. Ubehaget tematiseres bare når det oppleves at det er en grunn til det.

Ja samtidig så tror jeg at vi, de fleste er gode på å si hvis om ungen blir ustabil, og det er kanskje et uttrykk for om ungen har ubehag eller smerte, når ungen blir stelt,... altså om ungen klarer det og takler det å bli skifta bleie og sånne ting..... Hvis det er problemer der så opplever jeg at det blir sagt! Det er min erfaring, men hvis det ikke er noe så er det ikke sikkert at det blir nevnt. Ikke sagt noe om.

Oppfatter hun at barnets situasjon er preget av velvære, i betydningen at barnet synes å ha det så godt som det kan ha det, ser hun ikke poenget med å tematisere dette i vaktskiftet eller i rapporten. Hva som kjennetegner barnets velvære kan derved bli lite beskrevet. Den enkelte sykepleier kan tenkes å oppfatte velvære ganske forskjellig avhengig av varierende erfaring, kunnskap, fokus og kjennskap til den enkelte ungen. I fortsettelsen beskrives sider ved møtene mellom barna og mine informanter. Disse møtene forteller også mye om hva informantene forstår med velvære.

Møtene som viser hvordan barnet har det.

”Jeg kjenner at du er der” sa Berit da hun la lillefingeren i handa til det lille barnet. Gutten svarte med å gripe lett om fingeren, ikke for intenst, men tydelig. Dette lille grepet bekrefter for Berit at barnet henger med, handteringen har ikke blitt for mye for han. Det i handteringen, som kan ha vært smertefullt eller plagsomt for barnet, får gli ut av fokus. Det blir en del av bakgrunnen for relasjonen igjen. Det er ikke bare en sjekk eller en observasjon det Berit gjør. Det opplevdes også som et møte mellom to mennesker av meg som sto og betraktet dem.

Skal vi være samhandlende må vi kunne få tak i den andres virkelighet på et eller annet vis. I samhandling ligger det et aspekt av forståelse, *noe* må bli oppfattet som meningsfullt. Beate beskriver hvordan hun så barnet hun stelte under mitt feltarbeid;

Ansiktet hans var jo ... han lagde jo ikke veldig mye grimaser – han var ganske, så ganske avslappet ut egentlig i ansiktet. Han hadde litt sånn der, knep litt i øynene sine noen ganger, men han så ganske avslappet ut i ansiktet. Og hendene også, noen ganger så ser du jo at hvis de, hvis de har ubehag – at de knyter hendene, og det hadde han jo ikke veldig mye av – han hadde litt innimellom, hvor han ble littegrann hvit på knokene, men ellers så var han jo ganske avslappet i hendene sine også.

Beate dweller ved ansiktet til den lille og hvordan farge og spenning i hendene varierer gjennom stellet. Dette veileder henne i refleksjonen om hvordan barnet hadde det dagen i forveien. Beate kan ikke nå barnets opplevelse, men hun kan nærme seg den gjennom kompetent og varsom utforskning av uttrykket barnet formidler. Beate og Berit beskriver to sider av samme sak. Berit sin kontroll av at ungen var med henne i stellet handler om at hun har kunnskap om at griperefleksen hos det lille barnet kan være på forskjellige måter. Den kan være fraværende, lett eller uttalt, med alle de gradsforskjeller dette innebærer. Berit fikk et handtrykk mens Beate på sin side vurderte kroppstegn og mimikk hos barnet. Handtrykket fra barnet til Berit er ingen bevisst hilsen fra den lille, men det har likheter med en hilsen – et svar. Handtrykket er en sterk symbolhandling i vår kultur som nettopp bekrefter et møte. Ofte får ikke informantene så klare signaler fra disse minste fortidligfødte barna. Da blir tegnene som Beate beskriver det de kan kommunisere med. Nerheim kaller dette et forsøk på å etablere en ”inderlighetens kontekst”. Med dette mener hun at ”man inntar en aktivt spørrende holdning som sikter mot å forstå personen du samtaler med ut fra det andre menneskets verden (Nerheim 1996:295). Det Beate og Berit gjør er at de stiller seg åpne og mottagelige for det som det lille barnet kan kommunisere med. Det samme gjør Birgitte som beskriver hvordan hun ser og fortolker tegnene fra barnet hun stelte;

No kjenner jo jeg han fra før av, sånn at jeg sammenlignet han med litt sånn som han oppførte seg sist jeg hadde han.. og jeg synes vel at jeg merket mer ubehag... han hadde mer av de der små, sånnrykningen som jeg noen gang tolker som uro eller ubehag og ... ikke bare umodent, men, litt sånn .. ikke komme helt til ro. Samtidig når han fikk hjelp falt han veldig fint til ro, og klarte å samle seg selv også...

Birgitte vektlegger at å kjenne barnet fra før er viktig. Selv om barna er små og umodne, bærer de på sin egen individualitet, sine spesielle tegn og små signaler.

Sykepleierne som går inn i møter, slik fortellingene til Berit, Beate og Birgitte illustrerer, ser og kjenner noe som kommuniserer til dem. Dette *noe* veileder dem i handteringen av de svært fortidligfødte barna. Dette assosierer jeg til Molanders (1996) begrep om *konversasjon i handling*. Det er avgjørende at sykepleieren anerkjenner relasjonen med barnet som *dialogisk*. Dialogbegrepet kan brukes som en metafor på den konversasjonen som oppstår mellom praktiker og det materiale han står overfor (op.cit.). Dialog kommer av gresk og betyr samtale (Zafari 1996). Jeg velger å bruke dialogbegrepet i en svært vid betydning. Det svært fortidligfødte barnet kan ikke kommunisere bevisst, verken verbalt eller nonverbalt. Uttrykksfullheten hos barnet kan imidlertid ”snakke til” sykepleieren (Molander 1996). Dialogbegrepet gjør det tydelig at for sykepleieren er barnet et du, et lite menneske. Sykepleieren kan også være et du for barnet fordi relasjonen også innebærer en framtid hvor barnet kan ta aktivt del i

relasjonen. Relasjonen er preget av at barnet er i en skapelsesprosess. Husserl beskriver det som at barnet har en bevissthetsmulighet, gitt at det får leve og utvikle seg (Allen 1976). Det dialogiske bærer i seg et vitnesbyrd om at her er det en relasjon, her er en kontakt og bevegelse. Sykepleieren har et stort ansvar i situasjonen fordi hun må legge inn den mening hun tolker utfra de responsene barnet gir. Denne spesielle *intersubjektiviteten* bekrefter deres individualitet. Henriksen og Vetlesen påpeker at ”i dette perspektivet er selv den mest asymmetriske giver- og mottakerrelasjon en tvers igjennom dialogisk relasjon” (2000: 57). Sykepleieren legger mening inn i det uttrykket hun ser hos det svært for tidligfødte barnet, men likevel kan de ha en dialogisk relasjon.

For informantene er det svært for tidligfødte barnet et menneske, et subjekt, selv om barnet ikke har en bevissthet om sin egen tilværelse i verden ennå. Beate beskriver hvordan hun lever seg inn i situasjonen til barnet når dette tema berøres i vår samtale;

”Og jeg tenker sånn at, jeg pleier å tenke at dette her kunne jo vært mitt barn, eller det er jo kjempeviktig å se det lille mennesket som et individ! For det at, for det at det er litt sånn lett, han hadde jo ikke åpnet øynene, og man vet jo det at den kontakten man får med det barnet som åpner øynene eller barn som skriker er helt annerledes enn de som er intuberte og ikke har åpnet øynene ennå. Så det gjør noe med oss som mennesker også, å kunne se at man ser mer hele personen når man både kan se de i øynene og at de skriker. Og barn som skriker får jo også mer respons enn de som ligger intubert”.

Beate er seg bevisst at det er en ekstra stor utfordring å skulle møte et barn som ikke har åpnet øynene ennå, og som heller ikke kan gråte. Hun vet at hun lett kan tape dette lille menneskets unike menneskelighet av syne, og hun kan definitivt gå glipp av de små tegnene som indikerer at noe er vondt. *Et ansikt uten øynene og blikkets åpenhet taler ikke til oss på samme måte som når synet bekrefter et sanselig møte.* ”Å være profesjonell innebærer å ha en fagkunnskap som gir mulighet for å se pasienten som menneske” sier Martinsen (2000:12). En bevissthet om det unikt menneskelige hos det lille barnet holder informantenes erkjennelse av fellesskapet og menneskeverdet i situasjonen oppe. Dette trekker jeg fram fordi det svært for tidligfødte barnets menneskelighet ble tema i flere av intervjusamtalene når sykepleierne snakket om smerte i tilknytning til de minste.

Hvordan vi tenker om barnet er viktig for Beate. Så mye ved barnet og den spesielle rammen rundt barnet kan redusere vår bevissthet. I tillegg er det mye i vår vestlige kunnskapsarv som kan bidra med å redusere det svært umodne barnets menneskelighet. Tidligere har jeg referert hvordan det svært for tidligfødte barnet har kunnet bli beskrevet som et medisinsk artefakt (Als 1986). Det er uttrykk som i ekstrem grad tingliggjør det lille barnet. Beates beskrivelse, av en menneskekrenkende hendelse, er heller ikke enestående i mitt datamateriale;

Ja, jeg kan nevne en prematur som skulle ha innlagt invasive katetre, som egentlig var ganske stabil. Legen skulle først legge inn arteriekran, og så brukte han litt tid på det, og så gikk han rett på å skulle legge inn percutankateter. Og så begynte ungen å falle i puls og metning og svingte veldig i blodtrykk. Legen fortsatte bare og han sier... ”pleier denne ungen å være sånn” – så ustabil liksom? Han brukte jo ikke det... jeg var ny og torde ikke si ifra... han var ganske autoritær... det sitter i meg, barnet var jo helt forsvarsløst!.... altså barnet lå jo og vridde seg! Og til slutt blir jo premature litt sånn apatiske og – så det kan jo være lette, lette i anførselstegn, å jobbe med - fordi at de da blir så slappe og ikke gjør motstand. De blir jo hypotone og helt

slått ut. Jeg synes de er, at de blir ekstra forsvarsløse når de på en måte, når de som jobber med barnet ikke skjønner hva, hvordan barnet har det, eller hvorfor det ter seg som det gjør!

Beate beskriver hvordan barnet blir redusert til en kropp som manipuleres og hvor fokus utelukkende er på å få en oppgave gjennomført. I denne fortellingen har det rene smerteuttrykket faktisk ”et ansikt”, men den som har definisjonsmakt i situasjonen ser ikke at smerte og utmattelse preger barnet. Her er det en lege som fokuserer på å få gjennomført sin oppgave. Han ser ikke mennesket som lider. Mine informanter forteller at også de kan bli fanget av en oppgavefokusert væremåte, og derved bli preget av en objektiverende synsmåte.

”Varheten er ikke der, den kommer ikke naturlig av og til”,

sier Berit i vår samtale. Hun beskriver hvordan et svært for tidlig født barn ikke ble sett som et kommuniserende individ. Samtalen hadde gått livlig mellom de voksne som sto rundt kuvøsen. Barnet ble stelt, men det fikk ikke delta i stellet. Et slikt møte ville ikke nødvendigvis være preget av manglende omsorg og ufølsomhet, men pleieren vil ikke erfare seg som samhandlende med det lille mennesket. Varheten er ingen selvfølge fordi den er forbundet med dialogen og den kan man miste.

Det dialogiske krever *mangeartet kunnskap, erfaring og også en vilje* til og ønske om nettopp å kommunisere med barnet. Berit beskrev en slags dialog slik;

Så jeg har sett at han, at jeg tenker at der har du det vondt, ikke sant! Og det at ... Sånn som i dag så, I dag var han veldig avslappet, avspent i muskulaturen sin, samtidig som du kjenner at han har en tonus. Han er ikke, han er ikke hypoton eller ligger der og er hypoton, og slapp og utslått og sånne ting. Han er med der og tok du han i handa så, så klemte han litt, ... så du kjente at han var der.

Berit har kjennskap til dette barnets uttrykk og hun nyanserer mellom mange ulike ting, i forhold til hva uttrykket får betydning for henne. Hun lar nettopp *varheten* veilede seg slik at dialogen får bære fram sin mening. Kari Martinsen har utdypet dette som et samspill mellom å sanse og forstå. ”Sansingen gav øynenes oppmerksomhet stemthet, åpenhet og nærværenhet; forståelsen gav oppmerksomheten avstand og et åpent rom å bevege seg i” (Martinsen 2000:24). Dette stemmer med hvordan Berit i sitatet over forteller hvordan sansing og forståelse hos henne smelter sammen. Hun er oppmerksomt tilstede hos barnet, men samtidig i stand til å beskrive hva i samspillet som veileder henne.

Det sentrale i dette avsnittet har vært å vise hvordan barnet *trer fram som menneske* i samtalen med mine informanter, og i de pleiesituasjonene jeg har fått overvære. Dette er viktig når vi skal strekke oss mot en forståelse av barnets uttrykk for det smertefulle, og hvordan dette blir gjenkjennbart for sykepleieren.

5.2 Fravær av velvære – uttrykket som krever en fortolkning

Fravær av velvære er blitt et vesentlig begrep i arbeidet med denne oppgaven. Det skyldes at *det som kan være smerter* hos de svært for tidlig fødte barnet kommer til uttrykk gjennom at roen, velværet, det vi liker å se hos barnet er blitt borte. Informanter forteller på ulike vis hvordan *fraværet av velvære* spisser og

endrer situasjonen. Det er ikke ubehaget som først fanger sykepleiernes oppmerksomhet i pleien av det svært fortidligfødte barnet. Når inntrykket av velvære trues kryper det en uro inn over barnets omsorgsgiver. Birgitte nærmer det seg slik,

”den her intuisjonen man får, som er så vanskelig å si - når man holder på med en unge som man har sett før liksom, det er noe, men liksom - å sette ord på hva... så er noe der som man ikke blir fornøyd med å se”

Birgitte lytter til en stemning inni seg, ”den her intuisjonen man får” sier hun er noe som veileder henne. Når hun viser til sin intuisjon viser hun til en type forståelse som hun ikke har reflektert seg fram til, men som kommer til henne gjennom det hun sanser og kjenner hos barnet. Det er noe hun ikke blir fornøyd med å se.

Fenomenet intuisjon er beskrevet og utdypet av mange filosofer. I kapittel 3.1 refererer jeg hvordan Nortvedt og Nortvedt (2001) utlegger Husserls forståelse av intuisjon som det å sette forforståelse til side og gå i seg selv og kjenne seg fram til en erkjennelse av et fenomen. Dette kaller de introsepsjon og er etter deres vurdering en lite egnet metode for å vurdere andres smerte. Nortvedt og Grimen (2004) drøfter også temaet intuisjon og beskriver med Husserl hvordan intuisjon er knyttet til vår evne til umiddelbar sansning av verden rundt oss. De sier; ”Når Husserl snakker om persepsjonens rettethet og det umiddelbare i vår intensjonale tilgang til verden, omtaler han dette som en form for direkte intuisjon av fenomener....dette beskriver den holdning som bevisstheten møter verden med” (op.cit.:50).

Intuisjonen er ofte forbundet med et sterkt nærvær til de forhold intuisjonen omhandler. Hos Husserl og i moderne fenomenologi er nettopp intuisjon knyttet til å erkjenne det direkte gitte (Zafari 1996). Denne måten å forstå intuisjon setter Birgittes utsagn om at hun bruker sin intuisjon i et slags spenningsforhold. Er Birgittes nærhet til barnet og det barnet erfarer i situasjonen så sterk at hennes intuisjon klarer å veilede henne?

På den annen side, er det mulig for informanten å oppfatte barnets uttrykk, uten å bli veiledet av sin forforståelse og innsikt i den enkelte kontekst? Kanskje er Birgittes bruk av begrepet intuisjon noe annet enn det filosofien utlegger det som? Hos Birgitte er det noe ved det som kommer til henne i *samhandling med barnet* som vekker hennes oppmerksomhet og behov for å utforske situasjonen. Sånn sett kan det Birgitte erfarer like gjerne være en berørhet og en empatisk nærhet. Hun refererer ikke til sin tanke, men nettopp til hva hun kjenner i sine hender – i sin egen kropp. Det er ikke et tankemessig rom mellom Birgitte, handlingen og barnet. Hun er i handlingen og i relasjonen til barnet. Et alternativ til den intuitive tilnærmingen går ifølge Husserl via vår evne til innføling og empati (Nortvedt og Nortvedt 2001). *I empatien smelter det vi sanser og en følelse av berørhet sammen*. Denne empatisk ledede forståelsen er i motsetning til intuisjonen kontekstuell. I en empatisk forståelse blir hele mennesket, her Birgitte med sin forforståelse, berørt av barnet og situasjonen. Forstått slik blir det synlig for meg at det er et allerede fortolket *fenomen* Birgitte kan få intuitiv innsikt om. Birgitte kan ikke fornemme gitte størrelser av ubehag eller smerte, men hun fylles av et uttrykk hos barnet som hører hjemme et sted mellom hennes forestillinger av velvære og lidelse. Disse fenomenene gis videre en betydning fordi *at alt vi forstår forstås som noe*. Dette er kjernen i Husserls teori om intensjonalitet, og grunnleggende i forhold til

hvordan vi oppfatter verden rundt oss (Bengtsson 1988; Molander 1996). Fenomenene må imidlertid ikke nødvendigvis språklig fikseres til spesifikke begreper. Begrepsfesting av de fenomenale opplevelsene er noe sekundært i dette. Hvordan fenomenene gis ulike navn, og derved rammes inn i ulike meningssammenhenger vil jeg belyse senere.

Beate bruker ikke begrepet intuisjon, men er opptatt av hvordan en følelse av uro setter henne i et handlingsmodus. Hvordan hun må lete seg fram for å finne ut hvordan barnet har det. Hun forklarer uroen slik;

”det er det å finne – altså, det kan jo være bare en liten ting som gjør at han ikke har det bra. Det trenger jo ikke være noe direkte smertefullt... altså han kan ligge på et eller annet, ligge for kjært med en fot eller, eller ligge ja, ligge på en ledning eller et eller annet”.

Hun har en formening av dette ”å ikke ha det bra”, og blir engasjert i å fortelle alt hun må sjekke for å finne en slags forklaring til situasjonen. Fraværet av velvære bringer med seg en uro i det rommet barnet deler med sykepleieren. Uroen kan få mange ulike navn avhengig av situasjonen og de som er tilstede i den. Noen begreper synes å holde disse situasjonene åpne og uavsluttede, mens andre definerer dem mer. Begreper som holder en situasjon hos barnet åpen, men som samtidig signaliserer at noe må utforskes og jobbes med, er for eksempel ”ustabil” og ”ubehag”. På den andre siden er et begrep som ”stabil” mer entydig, selv om det kan indikere at barnet er fysiologisk stabil selv om det ikke preges av velvære. Begreper som ”smerte” og ”apati” lukker situasjonene i den betydningen at de har sterk definisjonskraft. De er på en måte mettet av mening! I fortsettelsen forfølger jeg spørsmålet om hvordan fravær av velvære beskrives av informantene og drøfter hvordan vi kan forstå dette.

Stabil versus ustabil

Med hverdagspråket i nyfødtingintensivposten omtales ofte barna som stabile versus ustabile. Disse ordene gir inntrykket av barnet en bestemt karakter, men de definerer og lukker ikke situasjonen rundt barnet. De gir oss en mulighet til å si om en situasjon er ok eller ugrei, uten at vi rammer den helt inn. Berit synes å ha et nært forhold til disse begrepene. Hun sier;

Men ungen har jo vært stabil, altså, han var jo kjempefin sånn sett, i forhold til at han ligger på respirator. Et annet sted sier hun; ”de fleste er god på å si ifra hvis ungen blir ustabil, og det er kanskje et uttrykk for om ungen har ubehag eller smerte, når ungen blir stelt”

Berit bruker begrepene stabil og ustabil flere ganger. Begrepene er ganske åpne, og må settes inn i en kontekst for å kunne forstås. I utgangspunktet knytter jeg som kliniker dem til fysiologiske parametere; stabil puls, stabil hudfarge, ustabil blodtrykk og så videre. I datamaterialet ser jeg at de brukes mye videre enn det. Begrepet *ustabil* kan sies å ivareta det bekymringsfulle ved en situasjon en stund, uten at sykepleieren har behovd å tillegge barnet verken stress, utrygghet, smerte eller ubehag. Neste spørsmål blir om det er mulig å benevne noe som ustabil uten å umiddelbart søke etter bakgrunnen for dette? I de fleste situasjoner er det ikke det, men det kan i alle fall holde en refleksjon om hvordan barnet har det *åpen og uavsluttet* en stund. De eksakte definisjonene finnes kanskje ikke.

Det ligger i den menneskelige natur å alltid søke å forstå, å legge mening til sine opplevelser. Et begrep som *ustabil* kan holde uroen ”åpen” en stund. Kari Martinsen belyser dette med å holde sansningen åpen, det å ikke definere eller kategorisere noe på et sviktende grunnlag, i sin utlegning om det ”doble øye” (Martinsen 2000). Dette øyet lever i en vekselvirkning mellom sansing og forståelse. Det er et øye som er oppfattende og utforskende på en gang. Martinsen legger vekt på rekkefølgen. Det er det oppfattende øyet som veileder det utforskende øyet og ikke motsatt. I utforskningen ligger all den kunnskapen sykepleieren bærer med seg, vurderingene og ansatsene til forklaringer. Med å bruke et begrep som ustabil om et svært fortidligfødt barn har sykepleieren signalisert en vaksomhet, men ikke definert årsaker (ennå). Kanskje retter hun opp dette så fort at fenomenet aldri fikk noe annet navn, stabiliteten ble gjenopprettet. *Kategorisering av ”det ustabile” ble overflødig.*

Andre ganger kan sykepleieren bli værende i en definisjon av situasjonen som ustabil, uten å klare koble sansning og forståelse slik Martinsen beskriver. Beate beskriver en slik episode;

Det å oppleve at ductusopererte premature som blir lagt på, et par timer etter operasjon så blir de lagt rett ned på operasjonssåret. Det synes jeg er litt sånn sterkt av en sykepleier å gjøre det, når man vet at et sånn snitt er stort. Og når man ikke tar hensyn til at det er vondt, man må jo vite at det er vondt å bli lagt rett på et operasjonssår? Og så rapporterer hun at barnet er ustabilt og trenger mye oksygen og, ja og så når alt du trenger å gjøre er å snu barnet sånn at operasjonssåret kommer opp, og så endrer hele situasjonen seg. Ja det har jeg opplevd

Beate refererer til en sykepleier som beskriver pasienten som ustabil, og denne sykepleieren har ikke forstått at det handler om et smerteplaget barn. Hun har oppfattet at barnet ikke har det bra, men er ikke i stand til å koble sine observasjoner med den kunnskapen hun forventes å ha. Fortellingen over representerer et unntak i mitt datamateriale. Informantene beskriver at de forholder seg svært aktiv til det ustabile ved ethvert barn. Dette fikk jeg også et sterkt bilde av under et av mine feltarbeid;

Ved starten av vakta var det åpenbart at den svært fortidligfødte gutten ikke hadde det bra. Informanten sto og gav antibiotika i en kanyle, og konkluderte ganske raskt med at kanylen nok hadde forårsaket en årebetennelse (flebitt). All bevegelse av den aktuelle kroppsdelene og også resten av barnet syntes å kreve alle hans krefter. Sykepleieren fjernet så nennsomt hun kunne denne kanylen mens barnet fikk støtte og litt sukkervann. Ubehaget varte ved hos barnet, men samtidig så vi at tilstanden hans gradvis bedret seg.

Sykepleieren søker etter å forstå hvorfor barnet var ustabilt. Er det slim i tuben, er bleien blitt våt, er det kanskje en infeksjon på gang? Mange forklaringsvarianter kan trekkes fram. Her synes sykepleierens forforståelse, kunnskap og fagmiljøets tradisjoner for problemløsning viktig. Kan det være at barnet både er smerteplaget og ”brygger på noe”? Det kan være en infeksjon eller at lungene er blitt stivere for eksempel? Så lenge man ikke har definert situasjonen holdes mange muligheter åpne, og oppmerksomheten således skjerpet. Dette har fått meg til å undres over *hvor lenge* en situasjon kan få være åpen og udefinert? Det avhenger selvsagt av graden av ustabilitet, men viser også hvor mye som avhenger av den som står hos barnet og hvordan hun fortolker situasjonen. Skal det ustabile forbli uinnrammet i ti minutter, en time, ei vakt eller et døgn? Noe smertefullt hos barnet kan forbli usett dersom ustabile situasjoner blir så varige at det fylles av en slags normalitet. Berit sier det slik;

Altså en ting er akuttsituasjoner – der akutt er akutt! ... men når du har litt tid på deg og litt ... så var det ingen tankegang om å gi smertestillende i forkant der og det å vente ikke sant, det å ta det med ro og vente og

Berit forteller at det ikke alltid er en selvfølge at et smerteplaget barn blir forstått som det av de fagpersonene det har rundt seg. Tegnene fra barnet er diffuse og mangetydige og situasjonene holdes åpne gjennom begreper som ustabil. For Berit, med all hennes erfaring og kunnskap, er det naturlig å sortere situasjoner på denne måten, livredding først og dernest lindring. For en kollega med mindre erfaring og kunnskap vil lindringsaspektet kunne glippe i en slik situasjon hvor det krever trening å balansere mellom å effektivere handling og det å gi tid for lindring.

I det øyeblikket man gir det ustabile et navn, en eller annen signatur, sier man også noe om *hvilke* handlingsvalg som er påkrevet. Informantene mine forteller meg hvor avgjørende det er at ubehag og smerte er aspekter som blir tenkt gjennom tidlig og gjentakende ganger i ustabile faser hos det svært fortidligfødte barnet.

Ubehag og smerte

Ubehag og smerter er et annet begrepspar som *holder åpen* eller *lukker* vurderingen av barnets tilstand. *Ubehag* er det begrepet flere av mine informanter foretrekker når de skal beskrive hvordan de sanser negative tegn hos et barn. Birgitte beskriver det slik;

”Jeg liker ofte å kalle det ubehag det som en ellers ser når man ikke gjør noen prosedyrer som, som påføre smerte, som – som suging i tube kan være ondt nok, men sånn som med, sånn som med bleieskift – så du vet du påføre ikke smerte, men du påføre ubehag”.

Ubehag er et mer åpent begrep enn smerte. Det er ikke så vidt som det ustabile som jeg kommenterte foran, men den har noe av det samme ved seg. Er noe ubehagelig oppfattes situasjonen som plagsom for barnet, men uten umiddelbart å være definert som å kreve for eksempel smertestillende tiltak. I vår bevissthet vet vi at smerte både er noe barnet kan erfare, og det kan også være et symptom på en alvorlig tilstand hos barnet. I måten Birgitte bruker ordene synes ubehaget å referere til det som barnet erfarer/uttrykker, mens når hun bruker ordet smerte er det mer et symptom på en tilstand hos barnet.

Smerte er ubehag og ondt sier Nordtvedt (2001). Når vi snakker om ubehag kan vi for en stund sette det ”vonde” på vent, vi kan unnsnippe å ta det inn i vår fortolkning av hvordan barnet har det. Ubehag kan også være mye annet som for eksempel kvalme, sult, eller en trøtthet i kroppen. Birgitte forteller videre hvordan hun ser og setter sammen sine observasjoner under stellet av det svært fortidligfødte barnet.

”Ja sammenlignet med sånn som jeg kjente han fra forrige uke så synes jeg at .. det virket som han hadde litt mer ubehag i går. Og da, ikke så mye i forhold til ansiktsmimikken, han hadde jo litt rynker en gang, og rynket jo i forhold til snuing og sånn, men mer i forhold til det at han skiftet farge, og så tydelig .. bare vi skulle skifte på han, for det har han ikke gjort tidligere...”

Ubehag er ikke et tegn eller en indikator, men mer *et bilde* med mange nyanser. Birgitte har flere fortellinger om hvordan den lille kroppen ”snakker” til henne i ulike samhandlinger, og hvilke

betydninger hun gir dette. Ubehaget berører henne, hun opplever at hun må handle og søker hjelpe barnet tilbake til velvære.

Det kan vel også være spesielt i forhold til den venflonen som var vond, altså det var på starten av vakta. Men jeg synes han var..... han hadde mer av de der små, sånnrykningen som jeg noen gang tolker som uro eller ubehag og ... ikke bære umodent, men, litt sånn .. ikke komme helt til ro.....Men samtidig når han fikk, når han fikk hjelp synes jeg han falt veldig fint til, til ro, og klarte å samle seg sjøl og.

Ubehaget utløser ikke umiddelbart tanker om omfattende tiltak eller medisiner. Ubehaget er en type fravær av velvære som Birgitte klarer å handtere med sin kyndighet og med sine hender. Hun vet hvordan hun kan hjelpe barnet slik at bildet på velvære gjenetableres. Her beskriver hun dette som at ”han faller til ro og klarer samle seg selv”. Birgitte vet at å falle til ro og samle seg, i betydningen at lemmene ligger i lett bøynd og med en middels tonus, er uttrykk for stor kompetanse hos et så lite fortidligfødt barn. Dette ville barnet neppe klare dersom det var plaget.

Beate bruker også begrepet ubehag når hun tenker høyt om tilstanden til det barnet hun stelte under mitt feltarbeid. Bildet har mange nyanser. Den litt hypotone haka og skiftningene i hudfarge tenker hun på som noe relatert til ubehag, men barnet kommer over i velvære igjen med de pleiemessige intervensjonene hun brukte. Slik forteller Beate dette selv;

Han tålte veldig mye synes jeg, men ... han hadde litt sånn tendenser til å være sånn hypoton, det var spesielt i hakepartiet jeg så det. Og det kan jo være fordi han er ... var sliten på grunn av ja stell, manipulering eller prosedyrer som er gjort, men han tok seg jo inn igjen. Så Sånn utover dagen så var han jo ikke hypoton, og han var jo ikke hypoton i resten av kroppen. Så ... han, Jeg synes han skiftet litte grann farge, han ble litt blekere, når vi hadde manipulert med ham - og det er jo et tegn på at han er sliten eller har ubehag eller smerter eller, ja.

I motsetning til ubehag er smerte et ord som det ofte ikke passer å bruke. Det blir for voldsomt formidler flere av mine informanter. Birgitte forteller blant annet om sitt forhold til begrepet smerte;

Nei, ikke sånn nei ..jeg synes, da, da skal det være smerte, det jeg tenker på Da tenker jeg på, da kan du se dem har skikkelige grimaser altså, reagere skikkelig på det du gjør. Og du får pulsøkning, du får blodtrykksøkning. Altså, du får mer sånne tydelige tegn på at dette gjør ondt. Men så kan du ha den mellomtingen, du kan ikke sette fingeren på at noe gjør ondt, men du kan se at det er ubehag.

I den videre samtalen med Birgitte blir det tydelig at å snakke om alt som smerte, uten å se at det er et fenomen som har mange ansikter, blir helt feil;

Jeg spør; Ja det er klart at smerte er en ende av en, en slags lang linje, av alle grader av velvære versus smerte..... og det du sier er vel at vi ikke er bare i den ytterenden hvor vi ser smerte, men at vi er på hele linja? Ja, vi er på hele linja, ja.... Og selv i fra det å ha det godt til det å ha ubehag synes jeg... det svinge, det svinge veldig på de her minste – og særlig når de er intubert og ligger på respirator og.. så kan du se.....

Slik er det med det ubehagelige hos disse aller minste menneskene beskriver Birgitte. Hennes ståsted kan illustreres med et bilde av smerte versus velvære som noe sort-hvitt. Hvis smerte bærer fargen sort og velvære er malt i hvitt blir det åpenbart at mange erfaringer hører til imellom disse. Heller ikke her er verden sort-hvitt. Mellom disse to polene finns et hav av nyanser i hvitt, antikk, grått og sort. Hos de aller minste fortidligfødte beskriver informantene at det kan være vanskelig å skille en rolig tilstand fra en utmattelsestilstand hos barnet. Uttrykket hos barnet er så tvetydig som det er mulig å tenke seg. I

fortsettelsen vil jeg belyse hvordan informantene beskriver det å være i dette mangetydige landskapet sammen med barnet.

Å være i det vage uttrykket i stedet for å definere det

I dette avsnittet fortsetter jeg å forfølge temaet om at situasjoner må holdes åpne til man kan føle seg sikker på at den definisjonen man kommer fram til er korrekt. Birgitte er, i likhet med de andre informantene, opptatt av å ha belegg for det hun sier eller skriver i sine rapporter. Når fraværet av signaler, eller *det vage* ved barnets signaler hindrer henne i å definere det hun ser, velger hun å fokusere på uttrykket uten å formidle en fortolkning av det.

Så ofte når jeg skal skrive rapport i forhold til det der med smerte, så, så skriver jeg det under punktet smerte i rapporten, men jeg prøver å forklare hva det, jeg prøver å forklare det jeg ser i stedet for å skrive at, at det ser ut som han har ondt!

Når Birgitte skriver rapport prøver hun å omgå kravet om fortolkning ved å skrive det hun har sett. Hun prøver å oppfylle sin forpliktelse om å formidle det hun ser og observerer hos barnet, men prøver å unngå å begrepslegge dette. Det kan være flere forhold som bidrar til at det oppleves mest rett. Som Birgitte sier et annet sted i forhold til dette med å definere ubehaget som smerte;

Men, men ... samtidig så når jeg skriver rapport så tenker jeg over hva foreldrene leser, samtidig som jeg ikke skal male rosa skyerog liksom himmelen blå så, så vet jeg at jeg tenker over at det her det kan de klare og lese .. at jeg skriver det på en måte som de kan klare å lese.

Birgitte opplever at hun har flere hensyn å ta. I hennes enhet leser foreldrene sykepleierrapportene og hun føler et ansvar for hva de skal bære med seg av bekymring rundt sitt barns tilstand. Dette viser hennes omsorg, ikke bare for barnet, men også for barnets foreldre. Samtidig så viser det hvordan den konteksten barnet befinner seg i kan være med å forme hvordan barnets tilstand og opplevelser språklegges. Det kan av flere årsaker være bedre å være i det vage og bare delvis definerte uttrykket. Bedre enn å ramme inn det man sanser med mer spesifikke begreper.

En vesentlig årsak til at Birgitte velger som hun gjør er at barnets uttrykk er så vagt og flertydig. I min samtale med Bodil undrer også hun seg over hva det kan innebære at barnet har så vage og diffuse signaler. Til tross for mange års erfaring i arbeid med slike barn er det vanskelig for henne å få fram egne minnebilder som belyser temaet.

Jeg klarer ikke å komme på noen konkrete bilder - jeg klarer ikke å komme på noen ting, men det er sikkert en hel haug..... Jeg tror du har rett, at de barna man husker er de med de tydelige uttrykkene. Og kanskje er det mer de "store" barna. Det er klart at jo lenger ned vi kommer i alder jo mindre uttrykk har de, og hvor observante er vi egentlig? Hva får vi faktisk med oss av det som er av uttrykk? Jeg vet for lite om..... om smerteuttrykkene til de her minste.. og har, har egentlig liten.....

Bodil kjenner på hvor mange spørsmål hun har i forhold til dette med smerte, grader av smerte og hva hun ellers velger å kalle det. I motsetning til når hun kjapt, klart og ryddig gjør rede for hendelsesforløp som kan beskrives i det teknisk rasjonelle institusjonsspråket blir stemmen til både Bodil og de andre informantene stillferdig og søkende når vi kommer inn på disse aller minste barnas uttrykk. Samværet vårt fyltes av en stille undring. Bodil reflekterer videre over hvordan en opplevelse av smertefullhet

hadde berørt henne i forhold til et bestemt fortidligfødt barn. Hun er undrende og tvilende til om hennes responsivitet er sensitiv nok når barnet er ekstremt svakt og signalene diffuse;

Nå husker jeg ikke hvor mange uker..... den var betydelig eldre den så det blir helt feil. Han måtte i alle fall få ny venflon på morgensiden og han var helt fra seg Ja uttrykkene blir veldig, veldig tydelige og lette å lese. Man føler seg som en dårlig sykepleier.... og kanskje gjør man det for sjelden, med de minste, fordi de er mindre tydelig i uttrykkene sine? Kanskje vi, jeg vet ikke .

Bodil lurer på om de minste barna kanskje ikke klarer å trigge den profesjonelle årvåkenheten og samvittigheten hennes. At signalene er så svake at hun ikke klarer tolke dem. Kari Martinsen utdyper dette med hvorvidt vi blir berørt når hun filosoferer over historien om den barmhjertige samaritan (Martinsen 2000). Hun beskriver der at omsorgens krav er uimotsigelig, men ikke uimotståelig. I historien om samaritanen går hjelperne forbi uten å bli berørt, mens Bodil i sin fortelling berøres av at hun kanskje ikke ser det hun burde se.

Når vi reagerer på smertetegn hos et barn handler det om å gjenkjenne signaler på nød hos et medmenneske (Nortvedt and Nortvedt 2001). *Det kunne vært meg eller mitt barn*, sier Beate i vår samtale. Er barnets signaler så svake og diffuse at de ikke lenger minner oss om ”vanlige” smerteuttrykk vekker det kanskje heller ikke en tanke om nød i oss. Ropet om hjelp og støtte blir for utydelig til at vi klarer oppfatte det. Bodil erkjenner at disse vage tegnene forundrer henne, de gjør henne spørrende og usikker. Hun deler noen av sine refleksjoner med meg;

Ja, så er det de der letteste smerteuttrykkene, de må man jo være blind og døv for ikke å få med seg, mens en på de, og hvor nå grensen går..... hvor det er mindre smerteuttrykk -- det er sikkert en glidende affære - at det krever en mye større bevissthet....-

Informantene erkjenner at de ikke ser alle tvetydige signaler hos disse barna. Noen ganger ser de tegn de ikke klarer tolke, og andre ganger stemmer ikke det de ser med den konteksten de oppfatter barnet er i. Likevel formidler flere av dem som nevnt at de har en *handlingsberedskap* som gjør det mulig å arbeide i denne usikkerhetssonen. Bodil sier det slik;

Vi er mye flinkere på – på tiltak som har til hensikt å virke smertedempende enn vi er på faktisk å lese smerteuttrykk og tolke dem. Det tror jeg. Vi har en bevissthet rundt hva som faktisk kan være vondt, og vi gjør noe i forhold til det. Men å --- ha --- nok fokus på om barnet faktisk har, gir uttrykk for at det har vondt – at vi på en måte tenker at det var god effekt, men vi så ikke egentlig verken smerteuttrykk eller -- hva som faktisk hadde god effekt...-

Vage signaler, diffuse signaler, små tegn, svake signaler. Som vist over vender mange refleksjoner i mitt materiale tilbake til dette at disse svært fortidligfødte har et så tvetydig uttrykk. De minste fortidligfødte krever en mye større bevissthet sier Bodil. Hva denne bevisstheten skal være rettet mot blir stående åpent, men det er tydelig at hun tenker at vi må lete og lytte etter den meningen som ligger i uttrykket. Det er her Birgitte viser til ”*det hun kjenner i hendene sine*” og til ”*den intuisjonen hun får*”. Dette kan også uttrykkes svært poetisk, slik Hagemann gjør det i en bok om sykepleie og etikk fra 1936; ”sykepleieren må lytte seg fram til de forskjellige tonene som klinger ut fra de forskjellige mennesker, og hun vil lete seg fram til hun kommer i kontakt med dem” (Martinsen 2000:32). Noe av drøftingen over viser at det ikke er nok å gjenkjenne tonene, men man må være i stand til å sette dem sammen slik at det blir *en tonerekke man gjenkjenner som noe*. Dette som et apropos til Hagemanns metafor i sitatet over. I

dette er mangeartet kunnskap om kontekstuelle forhold rundt barnet avgjørende viser mitt materiale.

Bodil forteller om sin undring over det vage uttrykket hos barnet på denne måten;

Så så det ut som hun holdt på å bevege seg normalt, som om hun hadde våknet på en måte. Og det er jo greit, men når det blir mye mer enn å strekke litt på seg – - nesten skifte litt stilling, men når hun begynte å slå hjelpeløst ut med armene og etter hvert disse gråtene som jeg synes vi ser ganske sjelden hos slike små barn. Men her var det veldig klare – ikke noe vanskelig å lese det – jeg måtte vært blind for å ikke å tenke at hun hadde det vondt...

Å se og sanse noe smertefullt er ikke punktobservasjoner. Det er hendelser i bevegelse, som vi i varierende grad klarer å sette ord på eller definere for oss selv. Forståelsen er hele tiden preget av det som allerede er sanset eller forstått (Molander 1996). All forståelse krever at vi har en *forforståelse*, og det å utvikle en forståelse er prosess. Forståelsesakten har Gadamer beskrevet som en vedvarende skiftning mellom å fokusere på helhet og del, og der forståelse og tolkning er spunnet sammen (op.cit.). Fortellingen til Bodil reflekterer dette på en god måte. Hun ser en prosess hos barnet som stadig skifter karakter. Hun setter dette sammen med sin viten om at dette barnet er operert for snaut to døgn siden, og ble tatt av medikamentell smertelindring ca åtte timer i forveien. Hva hun oppfatter som smerte er en blanding av det uttrykket pasienten viser henne og den konteksten hun vet barnet er i. Dette bekrefter det som jeg har oppsummert tidligere i drøftingen at å gjenkjenne smerte hos disse små barna er å sette sammen informasjon av ulik karakter. Det sykepleieren sanser og skiftningene i dette må kobles til det hun vet om barnet, tilstanden og konteksten, samt det hun kjenner når hun holder om og pleier barnet. I fortsettelsen vil jeg dvele ved hva det kan bety at ubehaget og det smertefulle gis så mange og ulike benevnelser i den kliniske praksisen.

Betyr det noe hva vi kaller dette ”fraværet av velvære”?

Selv om jeg gikk til dette feltet med spørsmål om hvordan smerte trer fram hos disse svært for tidlig fødte barna, og videre hva sykepleieren oppfatter som smerte har jeg fått et datamateriale som forteller om mye mer enn smerte. Det er ikke ”utenomsnakk”, men tvert imot helt nødvendige refleksjoner for at jeg skal få belyst mine forskningsspørsmål. Jeg undrer meg over hva det betyr at sykepleierne kaller det de ser og sanser hos barnet så ulike ting? Informantene mine beskriver hvordan fenomenet ”fravær av velvære” kommer til dem gjennom ulike opplevelser og observasjoner av og med barnet.

- Bodil snakker mest om spenningen mellom det at barnet kan være utrygt, og det at det kan ha ubehag og smerte.

Jeg synes det er så vanskelig å vite om det er vondt å bli stelt – på en måte ...jeg føler det er så rart – hvordan vet jeg det da tenker jeg? – ja, kanskje er det vondt å bli løftet etter beina, man mister all støtte, det er i hvert fall utrygt!....for meg er det en naturlig ordbruk.....hvis jeg hele tiden skal si at dette er vondt, jeg får helt vondt av foreldrene - hvorfor gjør jeg dette da hvis det er så vondt?.....så vår ordbruk er jo både individuell og... for noen er det naturlig å bruke noen ord og andre bruker andre ord

- Birgitte bruker aller helst begrepet ubehag, og krever sterke signaler for å kalle noe for smerte.

Jeg liker ofte å kalle det ubehag det som en ellers ser når man ikke gjør noen prosedyrer som, som påfører smerte, som .. som suging i tube kan være ondt nok, men sånn som med bleieskift så du vet du at du påfører ikke smerte, men du påføre ubehag.....men når det er smerte da kan du se dem har skikkelige

grimaser altså, da reagerer dem skikkelig på det du gjør. De får pulsøkning, du får blodtrykksøkning. Altså, du får mer sånne tydelige tegn på at dette gjør ondt. Men så kan du ha den mellomtingen, du kan ikke sette fingeren på at noe gjør ondt, men du kan se at det er ubehag.

- Berit bruker mange ulike ord, men synes å ha et spesielt forhold til begrepet ustabil. Det bruker hun blant annet til å nyansere mellom ulike grader av ubehag og smerte.

Ja, men samtidig også så tror jeg at vi, vi, de fleste er god på å si hvis om ungen blir ustabil, og det er kanskje et uttrykk for om ungen har ubehag eller smerte, når ungen blir stelt, altså om ungen klarer det og takler det å bli skifta bleie og sånne ting. Hvis det er problemer der så opplever jeg at det blir sagt!

- Beate bruker ofte begrepene ubehag og smerte sammen, og synes på denne måten å holde definisjonen av ”det vonde” litt åpen.

Det jeg tenker at kanskje det ikke er veldig smertefullt sånn ... , men at det er ubehagelig å ligge med en tube – det er ubehagelig med tube, jo kanskje det er litt smertefullt i forhold til venfloner og sånne ting også som lager ubehag ... og når man manipulerer og suger også, så er det jo ubehag

Materialet viser at informantene har litt ulike ord og begrepsnyanser de bruker når de samtaler over mitt tema. ”Fraværet av velvære” begrepslegges på litt ulike vis. Om dette skyldes eller medfører at fenomenene også oppfattes og fortolkes ulikt, er et viktig spørsmål å reflektere videre over.

Molander (1996) understreker at mange praksiser kjennetegnes mer av å skulle handtere problematiske situasjoner, enn å løse konkrete problemer. Å stille de nødvendige spørsmålene til situasjonen, slik at problemområder blir synlige, er en del av praktikerens utfordring. Molander viser til Donald Schön og hans forståelse av hva praktikerens utfordring består av;

”I den tekniska rasjonalitetens perspektiv är profesjonell praktikk en form av problemlösning.....Men med denna betoning på problemlösning bortser vi från problemgrundning, den process genom vilken vi definierar det beslut som skal fattas, de mål som skal uppnås, de medel som kan väljas. I den verkliga världens praktik framträder inte problem som givna för praktikern. De måste konstrueras med utgångspunkt i problematiska situationer som är förbryllande, bekymmersamma och osäkra (op.cit.:134)

Sitatet fra Schön illustrerer så sterkt det spenningsfeltet mine informanter og deres kolleger befinner seg i. Tenker man at praksis består av å løse definerte problemer ser man kanskje ikke at det problematiske situasjonen er et *fravær av velvære*, som kommer til sykepleieren som et åpent og ofte flertydig fenomen. Hva dette innebærer i praksis, for dette konkrete barnet, i denne situasjonen krever det et stykke arbeid å avklare. Problemet ligger ikke der avklart og definert. Det blir synlig gjennom at sykepleieren setter ”det uklare” inn i en individuell og situasjonell sammenheng. Som Schön sier ” de må skape sammenheng i usikre og fra begynnelsen ubegripelige situasjoner”. I det øyeblikk situasjonen er analysert, og problemet er gitt et språklig uttrykk, er noe av spenningen forløst. Da er dette bestemmende for hvordan vi forstår og forsøker løse det problematiske i situasjonen. Molander (1996) presiserer at denne vendingen, hvor *noe* blir aktualisert for oss, og vi tillegger det en mening, er en sammenhengende prosess. Over har jeg prøvd å dele det opp for å beskrive at det er en erkjennelsesprosess bestående av flere faser.

Berit forteller hvordan et uttrykk som en spesiell pannerynke har fått en spesiell betydning for henne, den er med og konstituerer hennes tolkning og forståelse;

For unger som, da sier eg det generelt igjen, for unger i denne aldersgruppen har mye grimasering som gjør at du – i alle fall at jeg tenker at, her er det noe du reagerer på, her er det

noe som har skjedd, at her ligg du ikke godt ellerDe får den her rynken her, synes jeg, de som virkelig, virkelig har det ubehagelig – jeg tror ikke jeg ser alt, absolutt ikke, men at den bekymringsrynka oppi panna og kanskje også hudfargen i ansiktet og litt sånn der diffusitas ...ja, det er et eller annet som gjør at jeg tenker at her er ikke alt okay, her er du ikke avspenst eller avslappet.

For Berit har rynka i panna fått en spesiell betydning. I komplekse situasjoner hvor mye foregår følger hun med panna til barnet, og opplever at det er noe hun kan bruke til å gi det uvisse et språklig uttrykk. Hvilken *mening* hun gir uttrykket er nært forbundet med det språklige uttrykket (op.cit.). Senere i samtalen sier Berit;

Men, om ungen ligger der og har ubehag på grunn av tuben, sånn - på de minste ungene, det er jeg i tvil om altså. Jeg tror ikke at jeg ser alt. Nei, men jeg føler meg veldig trygg med en gang jeg ser den bekymringsrynka i panna, men da har det kanskje gått ei stund da, da har ungen kanskje ligget der ei stund med, med smerte.... Den, den rynka er klar og tydelig altså,

For Berit er bekymringsrynken i panna et tegn på ubehag som for henne betyr smerte. Likevel er det ikke hvilken som helst rynke, men en rynke som er slik at hun kan gi den benevnelsen ”bekymringsrynke”. Det er en *kvalitet* ved dette uttrykket som Berit gjenkjenner. Dette er vesentlig fordi så små fortidligfødte kan ha flyktige rynkinger av panna uten at Berit nødvendigvis ville gitt dem den samme benevnelsen.

Det er ikke bare bekymringsrynka som utløser en følelse av visshet og kontroll hos Berit. Det å kunne sette uttrykket inn i en sammenheng er minst like vesentlig.

Jeg ser alle de ”ondtene” som kommer fordi jeg utfører en eller annen ting, Men, om ungen ligger der og har ubehag på grunn av tuben, sånn - på de minste ungene, det er jeg i tvil om altså.

Når Berit kan koble ubehaget eller det ”ondte” til en hendelse er dette beroligende fordi man kan forstå hvorfor. Det problematiske løser seg opp fordi det kan knyttes til en venflon som er vond, et plaster som ble fjernet litt raskt eller en suging av slim som barnet reagerte på. Noen ganger kan det til å med kjennes bra, for som Birgitte sier i vår samtale;

”...og når vi gjorde ting som vi forventet at han skulle gi tegn på at det var ubehagelig, for noen gang så forventet du det, og da syntes jeg det er positivt å se at det er der”.

Det Birgitte vektlegger er at det er viktig å oppleve at barnet gir et svar! Også når dette er et tegn på ubehag. Selv om arbeidet med barnet har som hovedmål å holde det i en tilstand av velvære og ro er det vesentlig at barnet viser at det er med. Det motsatte vil kunne være et bilde på en energiløs og apatisk tilstand hos barnet som er nært forbundet med meningsløshet. Dette vil jeg komme tilbake til.

Sitatene fra Berit og Birgitte bekrefter at i det øyeblikk vi *begrepsfester* noe så *rammer vi det også inn* i en kontekstuell forståelse. Sier sykepleieren at noe er ustabil ved barnet kan det være en del av en problematisk og foreløpig uavklart situasjon, men det er gitt en slags identitet. Det er erkjent som noe man må forholde seg til og det er ofte nok som en begynnelse. Leteprosessen og utforskingen kan starte. Det er dette arbeidet Donald Schön beskriver som veien fra å stå i en problematisk situasjon til å gestalte konkrete problemer (Molander 1996). *Problemenes skapes og defineres gjennom at de gis navn som igjen bærer på ulike betydninger*. Schön beskriver dette med begrepene ”naming” og ”framing” (op.cit.:135). I

norsk språkdrakt forstår jeg denne prosessen best gjennom begrepene *begrepsfesting og innramming*⁶. Vi kan få en type kontroll med en situasjon eller en usikkerhet gjennom at vi begrepsfester fenomener samtidig som vi rammer dem inn i en kontekst vi kjenner. For Berit utløser bekymringsrynka en type begrepsfesting og innramming. Hos henne vekker den et gjensvar av bekymring for som hun sier; ”*smerten kan ha vært der en stund*”. Et annet sted sier Berit dette om situasjoner hun synes er vanskelige versus situasjoner hun opplever å kunne møte uten særlig problemer;

NEC (betennelsessykdom i tarm) synes jeg ikke er så veldig, veldig vanskelig å ... for du har som oftest andre ting som magen og kartegninger og fargen på magen, som viser at her er det, her er det stor sjanse for Nec utvikling, og ungen blir veldig tander i forhold til det om du er borti magen og sånne ting. Så jeg synes det vanskeligste er det der med tuben ... om de har veldig ubehag og ligg på respirator for eksempel. Hvordan det egentlig er og ... Og at tuben ligger for løst, og vandrer .. og der får du også sånn, du kan se sånne smertetak hos ungen.

Berit forteller hvordan tegn på den alvorlige lidelsen NEC ikke oppleves så vanskelig, fordi hun der opplever at hun har flere forhold som til sammen peker mot et problemområde, nemlig magen til barnet. Barnets situasjon kan være kritisk og smerter vil være et aspekt ved det. Konteksten veileder henne. For Berit er dette likevel en tilstand hun kan handtere.

Da er situasjonen med diffuse tegn på fravær av velvære hos det intuberte barnet verre. For som Berit sier; ”*Så jeg synes det vanskeligste er det der med tuben ... om de har veldig ubehag og ligg på respirator for eksempel*”. Det med tuben peker ikke mot en sykdomstilstand i seg, men mot et tiltak som nettopp skal hjelpe barnet. Barnet er intubert fordi det trenger hjelp med pusten. Trachealtuben er i perioder en forutsetning for at barnets liv skal kunne reddes. Om barnet har stort ubehag av å ligge med denne tuben er et hyppig og omstridt tema blant så vel nyfødtsykepleiere som deres legekolleger. Tuben kan ha vært vanskelig å få på plass, barnet kan ha rifter og hevelser i slimhinnen etter dette og situasjonen kan føre til økt slimproduksjon. Den kan også irritere ved at plastret drar i huden, huden kan ha blitt sår eller tuben vandrer litt fram og tilbake i halsen på barnet. Begrepslegges ubehaget av tuben som en smerte reiser det et krav om smertelindring, og da fortrinnsvis medikamentell smertelindring. Kan plagene defineres som ubehag vekker det kanskje assosiasjoner om at andre typer lindring enn medikamentell smertelindring kan være tilstrekkelig. Innrammingen av disse situasjonene, jamfør Schøns begreper, er med andre ord ikke bare det å knytte tanke og ord sammen. Det er å *skape en sammenheng som spenner over hele buen fra sansning, tanke via ord til handling* (Molander 1996).

Tidligere har jeg vist hvordan begrepet *ustabil* er et egnet ord til å beskrive nettopp problematiske situasjoner (op.cit.). Først blir det problematiske (det ustabile) i en situasjon noe bevisst for oss *som ustabilitet*. Det kan bety at barnet er i en akutt behandlingssituasjon hvor sirkulasjon og respirasjon ikke er optimalt sikret. Det kan imidlertid også bety at en situasjon er litt uavklart. Man leter kanskje etter tiltak for å gjenopprette stabilitet. Å utforske det ustabile blir den veien vi går for å kunne begrepsfeste og ramme inn situasjonen som bekrefter at vi har fått en dypere forståelse av hva som foregår. Informantene uttrykker seg på ulike vis om hvordan dette kan oppleves. Bodil sier det slik;

⁶ De norske begrepene; begrepsfesting og innramming, har førstelektor Marianne Aars, Høgskolen i Tromsø hjulpet meg å finne.

”Jeg tenker at hvis det er et barn som er lett å samle, og lett å støtte så er det kanskje et uttrykk for at det er mindre plaget i utgangspunktet enn, enn det er når man jobber på og får det liksom ikke tiljeg med mine hender burde klare å få til å samle de fleste”

Situasjonen svarer ikke Bodil slik hun venter, hun får det ikke til. Hendene, som er vant til å favne om barnet og bringe det til ro, oppleves som store og utilstrekkelige. Bodil forteller hvordan fokus forflyttes fra barnet og relasjonen med barnet, til hendene og henne selv som ikke strekker til (Leder 1990).

Kroppen hennes er deltagende og aktiv, men så lenge hun mestrer situasjonen er den tilbaketrukket fra hennes oppmerksomhet. Litt av det problematiske for henne blir om det er barnet som faktisk trenger mer lindring enn hun kan gi, eller om det er hennes tilnærming som er mangelfull. Personlig har jeg mang en gang tenkt at var det bare en flinkere enn meg som sto der ville ikke situasjonen krevd bruk av medisiner. Problemet kan bli veldig personlig for sykepleieren. Dette viser igjen hvor sterkt ord og begreper er vevd sammen med vår forståelse og valg av handlinger.

Det er noe sterkt dialogisk i praktiske handlingssituasjoner, og det er denne brutte dialogen med barnets kropp Bodil forteller om i fortellingen over (Molander 1996). Situasjon er reflekterende når praktikeren opplever at det man har gjort *svarer en* i situasjonen, og videre viser en hva det er man strever mot. Situasjoner kan svare på ulike vis. Svaret Bodil får er vel at ”her holder du ikke mål”. Hun sier det selv i vår samtale; ” *man jobber på og får det liksom ikke tiljeg med mine hender burde klare jeg få til å samle de fleste*”. Ser vi dette i lys av Schøns ”problemsetting” eller på norsk ”situasjonsdefinisjon” har informantene kanskje mistet barnets manglende velvære av syne. Hun blir berørt av et annet problem, nemlig at hennes egne hender er for klumpete og ikke klarer løse opp i den problematiske situasjonen. Dette vil forstyrre henne og gjøre det vanskelig å overskue flere sider ved situasjonen hos barnet.

Foran har jeg beskrevet hvordan informantene til dels bruker ulike ord og uttrykk for å ramme inn det de opplever som fravær av velvære hos barnet. Informantene viser at det er en spenning i dette praksisfeltet, ved at flere kommenterer at ord og begreper brukes ulikt. ”*Det er vel slik at alle legger sitt i ordene*” sier for eksempel Birgitte. Bodil blir på sin side usikker på hva hun kjenner og forstår. Hun undrer seg over hvordan andre, og etter hennes syn mer kompetente sykepleiere, begrepslegger disse fenomenene;

Men de som, som virkelig kan veldig mye om barn og smerte, som sier at selv det å skifte bleier på en måte er – nesten all forstyrning er smertefullt. Ja, ja, ja - den er kanskje er detjeg blir litt undrende – ja kanskje er det det når du er så umoden. Kanskje er det smertefullt å løfte en arm når du er en megaskjør baby, er 26 uker og nesten ikke har hud...?

Materialet viser at informantene seg imellom, og miljøene rundt dem, begrepslegger og rammer inn ”fravær av velvære” på ulike vis. Hva som oppfattes og fortolkes som smerte er ikke noe entydig og klart. Det synes både personavhengig og kontekstuelt bundet. Noe synes imidlertid å komme igjen i alle samtaler. Det er vanskelig å snakke om smerter hos disse barna uten at det knyttes til fortellinger og refleksjoner omkring god eller mangelfull smertelindring. Selv om smerte og ubehag ofte samtales om som deler av et kontinuum *blir smerten på et tidspunkt et spørsmål om smertestillende*. Smertestillende er da et uttrykk for medisiner, for analgetika. Dette kan indikere at fenomenet ”fravær av velvære” også forstås og begrepslegges på ulike vis *avhengig av* hvordan det forsøkes lindret.

Er smerter det ”fravær av velvære” som krever smertestillende?

Kaller man *noe* hos det svært fortidligfødte barnet for smerte synes situasjonen ofte å rope på en ordinasjon av medikamentell smertelindring. Beates beskrivelse av en lite skånsom intubasjon kan illustrere dette. Hun fortalte hvordan et barn ble intubert uten smertelindring fordi legen mente det var dumt å gi smertestillende når barnet bare skulle ha en medisin i tuben og så skulle tuben fjernes igjen. Jeg spurte henne hva hun ville sagt viss hun var sykepleieren som sto der og skulle støtte barnet. Hun svarte;

Dette er en smertefull prosedyre og vi pleier ikke å intubere barn når det er en planlagt prosedyre uten smertestillende. Man ville jo heller ikke gjort det på voksne mennesker! Sånn at, jeg ser det jo egentlig som et overgrep!

I dette tilfellet trenger Beate ikke studere barnets uttrykk eller prøve seg fram med pleiemessige intervensjoner. Situasjonen er definert som smertefull i fagfeltet og skal lindres medikamentelt. I dette har hun også full støtte i faglitteraturen (Anand and the International Evidence-Based Group for Neonatal PainCanadian Pediatric 2001). Det er ufaglig å ignorere dette sier hun, og for henne er denne handlingsregelen så vesentlig at hun definerer episoden som et overgrep mot barnet.

Når et uttrykk, eller en situasjon som i eksemplet over, defineres som smerte er det for så vidt ikke spesielt at det trekkes assosiasjoner til medikamentell smertelindring. Begrepet *smertestillende* er et innarbeidet uttrykk, i både helsevesenet og i befolkningen som helhet, som ganske entydig peker mot bruk av medikamenter. Likevel er det en varierende bruk og forståelse av disse begrepene i dette spesielle praksisfeltet. Fordi forskning og faglige diskusjoner de siste tiårene har poengtert at det smertefulle kan vise seg med så små tegn, og noen ganger kanskje vise seg som stress hos det svært fortidligfødte barnet, har det blitt viktig å tenke at smertelindring er noe langt mer enn bare smertestillende medikamenter. I mitt datamateriale fornemmer jeg at jeg møter et fagfelt som lever i en brytning mellom gamle og nyere situasjonsdefinisjoner. Med gamle situasjonsdefinisjoner mener jeg at smerte betraktes som en sterk fysiologisk ubalanse av nociceptisk karakter, som skal lindres med medikamentelle tiltak. I motsetning til dette kommer nyere forståelser av smerte som blant annet sier at stress hos det svært fortidligfødte barnet kan utløse de samme fysiologiske reaksjonene som smerte, og derved være skadelig både på kort og lengre sikt (Epstein 2005; Taddio and Katz 2005). I den nyere situasjonsdefinisjon er med andre ord ”smerte” definert mye videre, og tiltakene som anbefales for å lindre smerte er av både medikamentell og ikke-medikamentell art. Dette viser at de samme begrepene kan være assosiert med til dels ulike handlingsregler av ulike personer og miljøer.

Molander legger vekt på at begreper og handlingsregler er nært knyttet til menneskelige handlinger;

”För exempel, omedelbar bedömning och omedelbar handling är grundläggande i begrepsanvändning och regelföljande. Begrepp och regler skall förstås genom begrepsanvändning – med språkanvändning som en viktig sida – och regelföljande” (1996:198).

Det er *ikke definisjonene* av begreper som bestemmer hvordan de forstås, men *hvordan de brukes* i praktiske handlingssituasjoner. Han bygger på Wittgensteins seine språkteori i dette. Wittgenstein sier da også at *et ords betydning bestemmes av hvordan det brukes* (op.cit.). Innledningsvis har jeg referert

hvordan synet på smerte, i forhold til fortidligfødte og nyfødte, har endret seg radikalt over de siste tiårene (Anand and the International Evidence-Based Group for Neonatal Pain Canadian Pediatric 2001). Når jeg ser dette i lys av det Molander beskriver er det rimelig at det paradigmeskifte Anand med flere beskriver, også vil lede til nye forbindelser mellom begreper, handlingsregler og handlingsvalg. Denne spenningen gjenfinner jeg i mitt datamateriale.

Mine informanter synes å ha samsvarende forståelser av hvordan et fenomen som ”fravær av velvære” kommer til uttrykk hos barnet. Dette er kunnskap som i noen grad har fått utvikle seg i det kliniske feltet, samtidig som det er gitt et felles språklig uttrykk gjennom blant annet Als’ teori om utviklingstilpasset neonatalomsorg (Als 1986; Kleberg, Nyquist et al. 1995). Hva som legges i begrepene smerte og stress spriker imidlertid mer, jamfør det jeg har kalt gamle og nyere situasjonsdefinisjoner over. Dette kan i noen grad forklare hvorfor begrepet smerte brukes så ulikt av mine fire informanter. De har tilhørighet til tre ulike fagmiljøer som, til tross for mange nære forbindelser, har sine spesifikke måter å snakke om og handtere utfordringer på. Miljøene har for eksempel hatt ulike rutiner for bruk av en medikamentell smertelindring som kontinuerlig morfininfusjon til intuberte svært fortidligfødte. At dette påvirker informantenes språkbruk blir forståelig gjennom den nære forbindelsen der er mellom begrepsbruk og handlingsregler (Molander 1996). Wittgensteins oppfatning av relasjonen mellom språk og handling er sentral her. Han sier blant annet at når vi følger regler velger vi ikke, men vi følger regelen blindt (op.cit.) Molander utdyper disse sterke forbindelsene som skisseres mellom ord og handlingsvalg.

”Förståelsen av en regel eller överhovudtaget av ett språklig uttryck.... bygger på vissa omedelbara reaktioner eller handlingar..... Omedelbar bedömning måste då vara knutet till omedelbar handling”(op.cit. 1996:198)

Bedømmes noe som smertefullt sender det ut litt ulike signaler og forventinger avhengig av hvordan fagmiljøets tradisjoner og rutiner for språkbruk er. Bodil forteller hvordan hun og hennes fagmiljø til dels strever med dette tema;

Vi har jo de siste årene inntil relativt nylig da, brukt en del Morfin infusjoner – sant at vi har vært på hvis de ikke har vært ordinert, at vi ber om at det blir satt opp -- det er jo mye plagsomme prosedyrer med babyer som veier 5 - 6 – 700 gram, eller 25, 26 uker.....hvor vi sykepleiere på en måte en måte er pådrivere - Det føles godt å forebygge smerte!.....Jeg spør: Sier du det at smerten på en måte blir oppfattet gjennom at du vet at du gjør noe ubehagelig, og ikke primært kanskje gjennom de tegnene som viser seg?..... Jeg tror, sånn som jeg har tenkt nå så er det nesten bare det å vite at jeg skal komme til å gjøre ting som er plagsomt!

Bodil forteller at hun tror hun oppfatter det smertefulle hos det svært fortidligfødte barnet gjennom at hun vet at noe gjør vondt. Hun har arbeidet i et miljø hvor hun har fått støtte på å definere hele intensivbehandlingen av barnet som smertefull. Det er naturlig for henne å be om å få lindre barnets ubehag med medikamenter. Samtidig så forstyrres hun av at det ikke har vært det hun har sett eller kjent hos barnet som har utløst smertelindringen, men mer en *forforståelse* knyttet til at konteksten er smertefull, og at hun får det bedre når barnet får analgetika. Bodil ignorerer ikke de ikke-medikamentelle tiltakene som kan hjelpe barnet tilbake til velvære, men tenker ikke nødvendigvis på dem som effektiv smertebehandling;

I klinikken så, i det praktiske arbeidet med pasientene så opplever jeg meg rent personlig som en for dårlig sykepleier når jeg ser at unger har det vondt eller er stressa, og jeg ikke har gjort noe i

forkant i forhold til å påvirke det... annet enn å stå og holde, trøste og gi smokk det – det har jo til og med jeg! Men det at vi ikke har disse gode retningslinjene i bunn det, i forhold til mange flere smertefulle prosedyrer er ille...

Bodil er svært kritisk til at det ikke finnes flere klare handlingsregler knyttet til det som er smertefullt og plagsomt for barnet. De ikke-medikamentelle tiltakene tenker hun er en selvfølge, som alltid skal være i bunnen. Det problematiske er knyttet til det å få gi medikamenter, til hvem, på hvilken måte og på hvilke indikasjoner. Når det blir snakk om medikamenter er det ikke lenger noe sykepleieren klarer ordne opp i på egen hånd, men det krever dialog og samarbeid med behandlende leger. Dette medfører ofte spenning, og slike diskusjoner blir belyst litt seinere i denne analysen.

Informanten Birgitte tilhører et annet fagmiljø med litt andre tradisjoner og handlingsregler. Birgitte kategoriserer nødig noe som smerte, hvis hun ikke er helt sikker på at det er smerte;

” Da tenker jeg på, da kan du se dem har skikkelige grimaser altså, reagere skikkelig på det du gjør. Og du får pulsøkning, du får blodtrykksøkning. Altså, du får mer sånne tydelige tegn på at dette gjør ondt”.

Birgitte vil ikke bruke ordet smerte hvis hun ikke har mer objektive tegn å vise til. Det er tegn man kan observere uten å kjenne barnet, uten spesielle kunnskaper om nyfødttintensivsykepleie, hva som har skjedd med barnet og hva som er gjort tidligere for å hjelpe barnet. Når Birgitte skal beskrive hvordan hun lindrer ”fravær av velvære” hos disse aller minste er det tydelig at hennes tro på medikamenter er svært begrenset, hvis det ikke er snakk om for eksempel postoperative smerter eller lindring ved planlagte intuberinger.

Blant annet han som vi passet i går ... da var det ikke jeg som hadde han det var en annen som hadde han, men han fikk Morfin her en kveld her før helga. Så var jeg å spurte ho etterpå hvordan det var, hvordan – om det ble noe bedre, men det hadde ingen effekt, for at han var så urolig Jeg fikk bare høre at Morfin hadde liksom ikke hatt noen effekt. Det er vel mer og mer at pleien har mer og mer å si! Tror jeg!..... jeg synes det her, på de her minste, det ubehaget de har av å ligge på respirator det synes jeg ikke vi klarer å lindre med medikamenter.....

Birgitte har gjort seg noen erfaringer av at sterke analgetika ikke virker smertelindrende på for eksempel vedvarende ubehag under respiratorbehandling hos de aller minste fortidligfødte. Hun presiserer at dette endrer seg med økende gestasjonsalder, men som hun sier ” På de, på de minste, ekstremt premature så synes jeg det er vanskelig å få lindret med noe annet enn å gi ro og rolige hender og støtte og.....

Birgitte har erfart at det eneste som noen ganger hjelper når et svært fortidligfødte barn ligger på respirator er å stå der! Med sine hender rolig favnende om barnet. Hun betoner betydningen av medikamenter i gitte situasjoner, men det er henne selv, tilstedeværelsen hos barnet med hele seg som er det viktigste ”smertelindringsverktøyet” hun har tilgjengelig. Birgitte uttrykker at det gjør et sterkt inntrykk på henne det hun ser hos det svært fortidligfødte barnet, selv om hun er restriktiv med å bruke et begrep som smerte;

Hvis man stiller seg og ser på dem, altså vi har jo en tendens til å stille dem og så setter vi oss og skriv og så, og så ser vi på skjermen og så,.... men hvis man bruke tid og sett og ser på dem så kan du mange ganger se at de har mer ubehag enn det du egentlig hadde trudd, enn du ser på skjermen og alarmene du får, men, men det tror jeg man kan lindre med leie og leieendringer og følge deres rytme i stedet for å følge klokka .. ja ..

Som Birgitte sier; ”Jeg føler at jeg får fram alvorligheten i situasjonen selv om jeg ikke bruker det smerte-ordet”. Hun vet hvordan hun kan kjenne spenningen i barnets kropp, grader av deltagelse i det å få barnet lagt i et behagelig leie. Hun kjenner også ubehag hvis arbeidet med barnet gir en følelse av motstand. Hendene hennes kan kjenne og registrere for eksempel tonus, temperatur og bevegelse. Ikke minst er Birgitte bevisst hvilken situasjon barnet er i. Birgitte parkerer på en måte diskusjonen om smerte og smertestillende, og tar på seg ansvaret for den usikkerheten hun vet er i situasjonen. Hun opplever at hun med sine kyndige hender, roen og tålmodigheten kan hjelpe det svært fortidligfødte barnet gjennom episoder av manglende velvære. Hun etterlever sånn sett anbefalingene fra neonatalogen og smerteforskeren Sunny Anand som foreskriver ”love and tender care” som den beste smertelindring til disse minste fortidligfødte (muntlig kilde, 2003).

Beate er også inne på de samme tankene som Birgitte. Hun betoner også at å tilnærme seg fenomen som fravær av velvære, ubehag og smerter krever mangeartede og nyanserte tilnærminger. Beate sier det slik i vår samtale;

For eksempel stress øker jo smertefølelse – eller kan gjøre det, så at det blir jo andre ting også enn medikamentell smertelindring som blir viktig da. Altså det, for eksempel leieendring, det å behandle dem forsiktig – det er ikke nødvendigvis medikamenter som er førstehands, på en måtetror jeg.....

For Beate er det i motsetning til Birgitte naturlig å bruke ordet smerte selv om hun snakker om ubehag som ikke nødvendigvis krever medikamentelle tiltak. Beate beskriver at hun har vært opptatt av dette med smerte hos pasienter i nyfødteintensivposten over en tid, og forsøkt å lese seg opp på ny forskning og teori om temaet. Hun synes å ha adaptert en nyere bruk og forståelse av begrepet smerte, hvor det ikke i så sterk grad som før er direkte assosiert med medikamentell smertelindring. Medikamentell smertelindring er likevel noe som opptar mine informanter sterkt og som veves inn i deres fortellinger om hvordan de oppfatter og fortolker smerte hos de minste fortidligfødte barna.

Beate i likhet med flere av de andre informantene gir sterkt uttrykk for at smertelindringen, og da er det tydelig den medikamentelle behandlingen de sikter til, er for dårlig;

Den smertelindringen mange barn får, det er.. altså det er tilfeldig og for dårlig rett og slett! Man ser at... jeg tror kanskje ikke voksne pasienter ville funnet seg i det disse pasientene er nødt til å finne seg i. ... Og det er jo også en mer teknifisert behandling som også medfører mer smerte og ubehag. Ja, jo jeg tenker, jeg tenker at kunnskap og dokumentasjon er viktig for å komme noen vei da, og samarbeid!

Beate sammenligner de svært fortidligfødte barna med andre intensivpasienter og opplever at det fortsatt er et gap med hensyn til hvordan plagene til de minste blir lindret. Teknologiene som skal bidra til å øke barnas overlevelsesmuligheter bidrar også til smerte og ubehag. Dette er et dilemma for Beate. Berit på sin side beskriver det som en kamp hun opplever å ha stått i mange ganger. Hun har samlet støtte hos sine sykepleiekolleger, og brukt all sin kompetanse for å overbevise behandlende lege om at sterkere analgetika enn sukkervann er nødvendig;

Jeg har brukt mine kolleger ganske mye på liksom å få støtte i forhold til at no gir vi smertestillende her ikke sant, no er situasjonen sånn og sånn og det....stort sett så har du ikke fått tak i legene, for å komme å se på ungen – men at vi har argumentert ... og sagt at det her skal vi ha, det her må vi gi og – og vært mer kamp hvis jeg tenker tilbake i forhold til det her å bli hørt

og blir tatt på alvor, i forhold til det du så og observerte.....jeg synes mange ganger vi må stå på visitten og argumentere hardt for å få sette opp og gi kontinuerlig smertestillende.

Berit reflekterer over hva hun har sett og observert. Hun forteller på en sterk måte hvordan observasjonene, og hennes opplevelse av hvordan barn har kunnet ha det ikke har vært knyttet opp mot anerkjente handlingsregler. Likevel kjemper hun for å få ta del i og influere på den analysen av situasjonen som Molander betegner som ”problemgrunding”. *Hun nøyer seg ikke med å få beskrevet legens analyse av situasjonen, men krever å få bidra med sin forståelse av barnets situasjon.*

Birgitte er den som i størst grad betoner hvordan hun prøver ut alternative strategier før hun ber om medikamentell smertelindring. Til tross for dette opplever også hun at hun må kjempe for at hennes forståelse av situasjonen får bli tellende;

Jeg synes ofte man står og, liksom.. ber om ... å få medikamenter å lindre med.. sjøl om vi prøve så langt vi kan uten og ... og etter hvert, som man også har lært mer så vet vi jo at Morfin har dårligere og dårligere virkning på disse minste premature, og usikker virkning...

Datamaterialet viser at et spørsmål om smertefullhet hos disse små barna noen ganger utløser sterke diskusjoner mellom faggruppene i nyfødtintensivpostene. Informantenes opplevelse av så vel mestring som tverrfaglig samarbeid står på spill i dette spenningsfeltet. Spenningen omhandler at *noe ustabil* skal kunne bli definert som å inneholde *smertefullhet*. Hvorvidt *definisjonsmakten* deles eller beholdes av enkeltpersoner i teamet rundt barnet er avgjørende. Klarer ikke barnets sykepleier og behandlende lege å bli enige om en forståelse av situasjonen rammer dette sykepleieren svært hardt. Dette fordi hun skal verne dette barnet, hun kan ikke trekke seg tilbake fordi hun må være der og følge barnets rytme videre. Dette er et kritisk punkt i dialogen rundt barnet og det bekreftes på en sterk måte i studiene referert tidligere (Nagy 1998; Sørlie, Lindseth et al. 2000; Quinn and Baker 2001). I neste avsnitt av analysen vil jeg dvele ved det at smerte er ei erfaring av vondt og at det assosieres så sterkt til lidelse og død. Smerte hos det svært fortidligfødte barnet, som man ikke klarer lindre, peker mot en meningsløshet som er vanskelig å utholde for barnets sykepleier.

Når det smertefulle peker mot meningsløshet og lidelse

I innledningen av denne analysen beskriver jeg dette arbeidsfeltet som grunnleggende preget av en etisk fordring. Smertefullhet vekker umiddelbart assosiasjoner til etiske refleksjoner, og når mennesket det gjelder er et svært fortidligfødte barn blir temaet ekstra potent. ”Vi trer inn i etikken gjennom den andres smerte. Vi trer aldri ut av den uten at vi mister vår menneskelighet” er avslutningsordene i Nortvedt’s bok om forståelse av fenomenet smerte (2001:149). Jeg hadde en forventning om at etikk ville bli et tema i samtalene med informantene. I datamaterialet mitt kan jeg se at etikk er et tema, men det omtales sjelden eksplisitt. Hele praksisen til disse informantene er etisk stemt, i betydningen at de står i en sansende nærhet til små og utleverte mennesker (Martinsen 2000). Den etiske fordringen er der, konstant nærværende, gjennom de utrolig sårbare menneskene sykepleierne er satt til å pleie. ”Fordringen er der ubedt og gitt” sier Kari Martinsen. Hun bygger på Løgstrups etikk og fortsetter med peke på det som står på spill i situasjonen. Den etiske fordringen er gitt, men vi kan forsømme oss, det vil si velge å la være å møte appellen fra den andre (op.cit.). Informantene beskriver i tillegg situasjoner der fordringen kan være

tilstede uten at den ansvarlige fagpersonen i relasjonen ser den. Ser og sanser man ikke smerten, eller ubehaget som krever lindring, oppleves ikke situasjonen som en etisk fordring. På den annen side blir det smertefulle nesten truende i de situasjonene der sykepleierens mulighet til å ivareta barnet glipper. Dette forteller flere av informantene noe om;

”I klinikken så, i det praktiske arbeidet med pasientene så opplever jeg meg rent personlig som en for dårlig sykepleier når jeg ser at unger har det ondt eller er stressa, og jeg ikke har gjort noe i forkant i forhold til å påvirke det...”

Å oppleve at situasjoner glipper setter spor. Det blir en personlig opplevelse av ikke å mestre og ikke oppfylle en faglig og medmenneskelig forpliktelse overfor den andre. Over beskriver Bodil hvordan dette griper rett inn i hennes egen selvforståelse. Birgitte på sin side beskriver hvordan et møte med det som hun opplever som en slags lidelse er rystende, i alle fall når barnet er så lite som de det her er fokus på.

Han, han var en pasient som jeg syns hadde veldig lite – altså han hadde enda mindre tegn, mindre - enda svakere signaler enn jeg syns vi har opplevd hos mange – så der syns jeg det var vanskelig å finne ut hva han ville. Han ... var jo dårlig over lang tid, men jeg syns det var.... ja og han fikk ingenting heller (medikamenter), men, men det var ikke – det gikk ikke ann å sette fingeren på at han hadde noe ubehag eller ondt eller – pulsen stabil, blodtrykket stabilt – fargen, det var liksom ikke noe endring, men han var det så man kan tenke seg at det var en sjøl eller sin egen unge i en sånn situasjon, så, såg det ikke godt ut! Han var forferdelig ødematøs, veldig hoven i kroppen...., men du kunne ikke se noe på han. Han, han var vel i en mer sånn apatisk så ... der syns jeg det var vanskelig å stå og se. Du kunne ikke forsvare å gi noen medikamenter, du gjør det beste ut av pleien og leie og, men det så bare sånn som han så ut så kunne man tenke seg at det var ondt og ubehagelig.

Birgitte beskriver det svært fortidligfødte barnet som hun sier, som ser forferdelig ut, men som likevel ikke har de tegnene hun forbinder med det smertefulle. I forhold til slik hun er vant å tenke om smertelindring mangler de kriteriene som gjør det riktig for henne å gi medisiner, for eksempel intravenøs Morfin. Samtidig så er bildet så fjernt fra et bilde på velvære som hun kan tenke seg. Birgitte opplever at det blir vondt på stå der. Situasjonen mangler ”et ansikt” hun kan forbinde med en meningsfull behandling. Hun sier det selv at; *”barnet var vel mer sånn apatisk...”*

Når Debillon et. al (2001) beskriver hvordan smerteuttrykk progredierer hos fortidligfødte barn, beskrives dette som *to alternative prosesser*. Barnet som har energi og krefter til det øker sin aktivitet, sin gråt og grimasering i tillegg til at det tilkommer en fysiologisk stressreaksjon med stigende puls, blodtrykk etc. Den andre utviklingen sees oftest hos barnet med marginale energireserver, som for eksempel det svært fortidligfødte barnet. Den viser seg gjennom at barnet blir stille, medgjørlig, det responderer ikke og det kan virke stabilt rent fysiologisk. De fleste av mine informanter bruker begrepet *apatisk* om denne tilstanden. Denne tilstanden oppleves som smertefull av *pleieren* av flere årsaker. For det første henviser den til et barn som ikke klarer henge med, det har *”falt utenfor”* som en av informantene uttrykker det. Sykepleien og eller behandlingen har ikke vært tilpasset barnets rytme og ressurser i tilstrekkelig grad. For det andre mister sykepleieren *kontakten og den kroppslige dialogen* med barnet. Tilstanden truer barnets livskraft, og det håpet om liv som på en måte rettferdiggjør alt

ubehag og strev. Det apatiske uttrykket hos barnet kan med andre ord bringe med seg *både* en opplevelse av ikke å strekke til som hjelper, og en opplevelse av meningsløshet.

På den andre siden er også det apatiske uttrykket hos barnet vanskelig å gjenkjenne dersom sykepleieren ikke har kunnskap både om barnets spesielle sårbarhet og apatiens kjennetegn. Apatien kan lett forveksles med et barn som er rolig fordi det hviler. Dette stiller store krav til sykepleieren som fortolker barnets uttrykk og skal tillegge det et meningsinnhold. Birgittes stemme fylles med usikkerhet når jeg ber henne fortelle meg hvordan hun skiller barnet preget av rolig velvære fra barnet som er rolig på grunn av en apatisk utmattelsestilstand.

Jeg har, jeg har jo før hatt et annet barn som, hvor jeg sto og var i tvil. Jeg måtte bare forklare at han var stille, bruke ordet stille. Altså når jeg ikke ser noen, altså man må nesten ha stelt ungen flere ganger tror jeg for å klare å se at det er forskjell – for jeg tror det kan være individuelt fra unge til unge hvordan det uttrykker seg.. for det, jeg har ikke sett han som vi hadde i går som apatisk, men et barn vi hadde her tidligere i sommer så syns jeg at jeg merket det, men, men, men jeg brukte ordet stille. Men det er jo vanskelig altså når du kommer inn og har en unge på en eller to vakter, så er det jo vanskelig å si... har dem gitt opp eller.. og godtar alt, eller er dem bare så rolig og har det så greit.....”

Det mangler ikke på erkjennelse av at situasjonen er komplisert hos Birgitte, men det er vanskelig å få gitt det et uttrykk som definerer situasjonen. Med å *bruke ordet stille* kommer hun seg rundt kravet om å definere barnets tilstand. Det får stå åpent og uavsluttet slik vi har drøftet tidligere (Molander 1996). Stillheten er noe gjenkjennelig og konkret i all sin abstrakthet. ”Stille” er en beskrivelse som i denne sammenhengen ikke roper om å bli fortolket. Birgitte forteller videre;

For hvis jeg bruker ordet stille kan jeg stå inne for at det er det han er, men skriver jeg apati og det ikke er apati, men at han er veldig rolig -- så blir det, så blir det ikke rett for meg å bruke, altså når ikke jeg kan si 100 prosent sikkert at han er apatisk så vil eg ikke bruke ordet..... Men når jeg tenker på slapp så er dem hypoton! Da faller dem litt og klare ikke, selv med litt hjelp, å samle seg igjen. Men det med apatisk og rolig det synes eg er vanskelig visst jeg ikke kjenner barnet...

Birgitte er svært bevisst hvilke ord hun vil bruke og i likhet med smertebegrepet er ordet apati vanskelig for henne. Beate bekrefter Birgittes refleksjon om at dette er en stor utfordring for sykepleieren som står hos et svært for tidligfødt barn. Beate bruker sine teoretiske kunnskaper om barnets kroppsspråk når hun forteller hva begrepet apati innebærer for henne;

”Det kan være vanskelig å se forskjell på et avslappet, rolig barn, og en tilstand av apati, det er ikke lett å se! Det går litt på.. du ser det jo kanskje litt på tonus da, at barnet blir mer hypotont og slapp og ikke orker å bevege seg, at selv om det er rolig og avslappet at det likevel beveger seg litt mer da ... når det ikke er apatisk.... Det er jo litt sånn der situasjon, situasjonsbetinget også, hvor godt du kjenner barnet også”

Beate bekrefter Birgittes inntrykk av at å gjenkjenne apati ofte krever at man kjenner barnet.

Tilstedeværelsen av litt bevegelse blir et tegn på at barnet ikke har ”ramlet” helt utfor. For Berit er det imidlertid naturlig å snakke om apati hos disse barna på en litt annen måte. Hun utbryter spontant i vår samtale;

”Det, det er jo ubehagelig å se på unger som er apatisk, og det skjer sant, det har man jo sett. Og er ikke noe godt å se på. Og det er vanskelig å finne ut av hva du skal gjøre, utenom å gi smertestillende...”

For Berit er det apatiske et uttrykk for sterk smerte, og hun opplever det å gi smertestillende som den eneste gangbare strategi. Barnet er ikke lenger der at det kan gjøre seg nytte av støtte, leiendring, rolige

hender som holder. Barnet har trukket seg tilbake i sin energiløshet, det deltar ikke i dialogen med sykepleieren. Med all sin praktiske handlingsberedskap bli disse erfarne sykepleierne stående rådvile. Kontakten er brutt, sykepleieren kan føle at hun har sviktet, hun klarte ikke å holde barnet innenfor rammen av det som kunne utholdes. Foreldrene kan oppleve det som at de nesten har mistet sitt barn. Dette bunner i at hele hjelperkonteksten er definert av at sykepleieren og foreldrene får være i en dialog med barnet. Når barnet ikke lenger oppleves å være der blir det ensomt og meningsløst for hjelperne.

Apatien kan også defineres som en energiløshet alene, og blir da mer et uttrykk for barnets generelle umodenhet og sårbarhet. *Forstått på denne måten blir det apatiske hos barnet en spesiell tilstand uten uttrykkskraft.* Det apatiske barnet oppfattes ikke å kommunisere et budskap, og denne forståelsen kan bli dominerende hos et barn i vedvarende intensivmedisinsk behandling. Birgitte sier noe om hvilken forståelses og kunnskapsrammer som er gyldige ved kuvøsen, og hvordan dette påvirker hennes fortolkning av fenomenene. Barnet var relativt fysiologisk stabilt og hun fant ingen argumenter hun klarte å redefinere situasjonen med overfor legene. Men det var vondt å stå der sier hun;

”det gikk ikke ann å sette fingeren på at hun hadde noe ubehag eller ondt eller – pulsen stabil, blodtrykket stabilt – fargen, det var liksom ikke noe endring, men hun var Du kunne ikke forsvare å gi noen medikamenter, du gjør det beste ut av pleien og leie og, men det såg....”

Sykepleieren finner ikke argumenter som legene vil respondere på slik hun kjenner dem, de fysiologiske parametrene indikerer ingen smertetilstand. Også Berit bekrefter at argumentene må skifte karakter før behandlerne (legene) reviderer sitt behandlingsopplegg. Spørsmålet om apati blir kanskje aldri uttalt;

”Sånn som jeg opplevde det på et tidspunkt, at vi hadde behandling i gang som vi kanskje skulle ha stoppa, vi holdt på for lenge og ungen var heilt apatisk!..... ja, sånn, sånn etisk var det fryktelig vanskelig å stå der og holde på og fortsette med den behandlingen altså..... Ikke klarte vi å holde blodtrykket ... ordentlig oppe, det var til slutt en del av det som tilkjennega at legene til slutt sa at no, no er det stopp”

Berit viser til at blodtrykket måtte falle og det fysiologiske systemet hos barnet svikte for at legene skulle få argument som støttet dem i deres fortolkning av denne problematiske beslutningssituasjonen. Innenfor det medisinskfaglige beslutningssystemet måtte problemet defineres i et diagnostisk fagspråk før en beslutning kunne tas. Det apatiske blir sånn sett et sterkt bilde som berører alle, men som ikke leder behandlingsteamet i deres beslutningsprosess. Det apatiske er truende. Her er igjen klare paralleller til beskrivelsene av sykepleiere og legers sprikende persepsjon av smerte og andre etisk vanskelige situasjoner som ble drøftet i forrige avsnitt og til litteraturen (Nagy 1998; Sørli, Jansson et al. 2003).

Mens Berit og Birgitte beskrev apati i tilknytning til svært alvorlige kriser i et behandlingsforløp, forteller Beate om opplevelser av det apatiske som viser seg der prosedyrer har kommet ut av kontroll;

”det er jo barnet, altså barnet ligger jo og vrir seg – det har det jo ikke bra! Og til slutt blir jo premature litt sånn apatiske og, så det kan jo være lette, lette i anførselstegn, å jobbe med fordi de blir så slappe og ikke gjør motstand.. De blir jo hypotone og helt sånn slått ut. Jeg synes de er, at de blir ekstra forsvarsløse når de på en måte, når de som jobber med barnet ikke skjønner hva, hvordan barnet har det, eller hvorfor det ter seg som det gjør!

Beate kombinerer sine erfaringer med disse barna med nyere forskning om hvordan de kobler seg ut når stressnivået blir for høyt. Hun strever med det at mange kolleger fortsatt ikke gjenkjenner dette bildet som et tegn på utmattelse.

Beate blir personlig berørt av barnets forsvarsløshet, og beskriver det utmattede, apatiske barnet som utsatt for overgrep i slike hjelperelasjoner. Denne evnen til medlevelse og empati hos Beate viser hennes orientering mot den lille (Goubert, K.D et al. 2005). Empatien er ikke en følelse i seg selv, men ”den åpner oss slik at vi kan forstå den andres følelse uten selv å føle den” sier Nortvedt (2001). Beate beskriver det slik:

”Altså du ser jo det andres menneskets lidelse og kan føle den på kroppen fordi at kanskje har du kjent noe lignende på kroppen, og kan kjenne deg igjen på en måte, og kan prøve å forstå den lidelsen den andre går igjennom....”..... senere sier hun; ”Jeg tenker jo at det er litt sånne spesielle mennesker som jobber på en nyfødt intensivavdeling. Vi må være spesielt omsorgsfulle på et vis! Ja, å være interesserte i å ta seg av noen som er så forsvarsløse, det tenker jeg og det forventer jeg. Og de fleste er jo det altsåja”

Beate presiserer at hun har store forventninger til seg selv og sine kolleger i nyfødtintensivpostene. Det er ikke de krevende tekniske og instrumentelle oppgavene som ligger til grunn for dette, men nettopp at pasientene er så små og forsvarsløse. At det er så krevende å gripe det dialogiske i pleiesituasjonene. Beate beskriver barnet som det sansende og erfarende menneske det er. Hun ser sårbarheten, kroppen som svarer på berøring, og uttrykket som forteller at nå er det nok. Nå trenger jeg en pause.

Nerheim diskuterer noen av de etiske og filosofiske dilemmaene som kjennetegner arbeidet med å redde et svært fortidligfødt liv (Nerheim 1996). Ho reiser spørsmålene; ”Er det riktig å redde dette sårbare, umodne livet? Hvilke lidelser påføres henne i kampen for å redde selve livet?” (op.cit.:331). Nerheim gir kraft til en kritisk stemme som neonatalfeltet tidvis konfronteres med blant helsepersonell fra andre fagfelt, og fra debattanter i det offentlige rom. Er det faglig og etisk forsvarlig å hjelpe disse minste barna som kanskje stumt må bære det smertefulle i tillegg? Bodil forteller hvor vondt det kan være å skulle yte omsorg til et levende lite menneske når denne kritikken kommer helt bort til kuvøsen;

Men det rare at, når du skal fortelle noen foreldre så er de ikke på lag med deg i det hele tatt, de ville ikke høre på deg, de vil ikke høre optimismen din, de vil ikke høre at du ser at noe er pent, at det er en nydelig hånd eller, de ville ikke være der.....jeg tror de opplevde at behandlingen, all behandling var gal. De fokuserte ikke veldig på smerte da jeg hadde barna – da var det ikke så dramatisk dårlig. Da var de ikke ennå der, at de mente at det var galt å behandle. Men, men, ... De ble det da barnet ble dramatisk mye dårligere.....

Bodil viser hvor avhengig sykepleierne er av at de situasjonene de står i må kunne rammes inn som meningsfulle. De er avhengige av at foreldre deler håpet som formidles og at intensjonene om å ville hjelpe ikke betviles. Dette får meg til å undre meg over hvorvidt det at både helsepersonell, filosofer og journalister tidvis diskuterer spørsmål om hvorvidt intensiv nyfødtmedisinsk behandlingspraksis er etisk forsvarlig, gjør det vanskeligere for et fenomen som smertefullhet å komme til uttrykk. Antydes det at de minste av disse små menneskene, med til dels svært usikre overlevelsesmuligheter, opplever intensivbehandlingen som smertefull blir praksisen enda mer betenkelig. Dette er et område som er lite diskutert i de studiene jeg har funnet, men som absolutt bør utforskes og tematiseres i et senere arbeide.

Smerte er fortettet meningsbærende, og det bærer med seg assosiasjoner om død, lidelse og meningsløshet (Nortvedt and Nortvedt 2001). Sånn sett kan opplevelse av smerte, hos så forsvarsløse

mennesker som det svært fortidligfødte barnet, true en grunnleggende opplevelse av meningsfullhet i det arbeidet man skal gjøre. Birgitte uttrykte det slik;

”Det ble vel etter hvert også det etiske, etter hvert som tida gikk. Men, men i starten syns eg det var mer det usikkerheten hva hvordan har han det egentlig? Og så, når det gikk dager, så var det liksom ... hva er det egentlig vi driv på med?”

Denne utsatte posisjonen er ikke til å holde ut over tid. Smerte forrykker sykepleierens indre bilde og opplevelse av sammenheng. Når hun lurer på hva hun driver med innebærer dette også å bli berørt av meningsløshet og tomhet. Smerte i denne sammenhengen er grunnleggende negativitet (op.cit.). Det er negativitet, ikke bare fordi sykepleieren ønsker at barnet skal ha det godt, men også fordi de truer grunnlaget for det faglige og moralske valget hun har tatt om å kjempe for dette barnets liv. Smerten må ”avledes, omdefineres eller defineres inn i en større motivasjonskontekst, eller den må utholdes, bekjempes som en del av menneskets selvrealisering” skriver Nordtvedt (op.cit.:86). For Birgitte blir det etiske et spørsmål om; ”hva er det vi holder på med”. Sammen med ord og begreper som smerte og apati blir dette fokuset en trussel mot selve praksisen.

I dette kapitlet har jeg diskutert hvordan informantene fortolker ulike sider ved fravær av velvære hos det svært fortidligfødte barnet. Praksisfeltets ulike ord og begrep har stått sentralt i dette. I fortsettelsen vil jeg fokusere på hvordan denne innsikten blir tilgjengelig for sykepleierne. Dette skjer gjennom en type kunnskap som *forener* sykepleierens tenkning, sanselige opplevelse og praktiske kyndighet i pleien og behandlingen av det svært fortidligfødte barnet.

5.3 Å gjenkjenne gjennom ”å lese” det fortidligfødte barnet

Birgitte sier et sted i vår samtale;

Jeg tror nok at jeg før kunne finne på å gjøre ferdig stellet. Altså, gå inn og gjøre det jeg skulle gjøre – det var det ubehaget, men jeg leste det ikke

Flere av informantene mine bruker uttrykket at de *leser* barnet. Dette er noe annet enn når de beskriver at de vurderer situasjoner, observerer tegn og signaler eller registrerer endringer. Når sykepleieren leser barnet er hun åpen for dette barnets unike språk og uttrykk. Med sine sanser, erfarne hender og sin refleksjon prøver hun å finne ut hva som er vesentlig for og ved barnet akkurat no. Mine informanter prøver å ta plass i dialogen med barnet med hele seg.

Å kunne *lese* det svært fortidligfødte barnet er en *kjerneferdighet* hos den kompetente sykepleieren i dette feltet. Ferdigheten hviler på en evne til å *knytte sammen* det man sanser i relasjonen til barnet med det man kjenner i hendene og forstår av konteksten rundt barnet. En kontekstuell forståelse krever at sykepleieren klarer å knytte sine erfaringer med tidligere erfaringer, med sine kunnskaper og sin forforståelse. Molander belyser dette som en veksling mellom på den ene siden å anvende handlingsregler og rutiner, og på den andre siden være åpen for å la seg overraske, å kunne oppdage det uventede (1996). Dette er ikke noe sykepleieren kan lese seg fram til, men en form for kyndighet som

vokser fram av å bli innlært i en praksis og få gjøre seg erfaringer. Gjennom at så mye som mulig av arbeidet får en rutines karakter kan sykepleieren frigjøre sin oppmerksomhet til å sense det vage og kanskje tvetydige i situasjonen. I sin bok om kunnskap i handling bruker Molander mye av Donald Schøns teori om utdanning og opplæring i ulike praksiser. Et vesentlig budskap hos Schön er at *den reflekterte praktiker lærer av å gjøre* (op.cit.:153). Samtidig kritiseres Schön av Molander for at han ikke vektlegger innlæring gjennom rutiner nok. Dette har jeg allerede berørt i forhold til det å mestre stor usikkerhet.

Det sykepleieren leser med sin *deltagende oppmerksomhet* åpner for en dypere forståelse, innlevelse og berørthet. Jeg tenker at i denne sykepleiepraksisen er det her Lykkesletts definisjon av sykepleie som ”å være og å gjøre samtidig” blir mest synlig (Lykkeslett 2003). Nyfødtsykepleieren ser og kjenner til barnet, hun er sensitiv for forandringer og går inn for å være tilstede i relasjonen til barnet. Det synlige i rommet rundt kuvøsen er at sykepleieren gjør noe med barnet og utstyret, mens det mindre synlige ligger i relasjonen, *at hun er der med barnet*. Berit skildrer sin kontakt med det barnet hun pleide under mitt feltarbeid;

Jeg sier: Jeg la veldig merke til det der at du sa det der, at du sa at ”eg kjenne at du er der”. hva hadde du hadde gjort hvis, hvis du ikke hadde kjent at han var med da?..... Ja, da ville jeg blitt bekymret, da ville jeg vært litt bekymret Og hvis han hadde vært hyperten, altså hvis han hadde vært anspent og stramma virkelig hardt, og ikke tatt, ikke knepet meg i handa, i fingeren tilbake igjen på en sånn måte som han gjorde – kanskje knepet hardere så hadde jeg kanskje tenkt at her er det noe som foregår, som du reagerer på, som du har vondt av..... så samtidig det med fargen hans, den har jo vært jevn og fin hele veien altså,

”Å lese barnet” er en sterk metafor, men illustreres godt av Berits beskrivelser. Barnet blir som en spennende bok - det vekker sykepleierens nysgjerrighet og ”suger henne inn i sin fortelling”.

Lesemetaforen har imidlertid også sine begrensninger, den kan innbære bare skumlesing. Som Birgitte sier i vår samtale ”*ubehaget var der, men jeg leste det ikke*”. Metaforen indikerer imidlertid at *vi må kunne et språk for å få tak i et bestemt budskap*. Vi vil ikke bli berørt av en bok skrevet i et språk som vi ikke forstår. Dette til tross for at mange kan ha fortalt oss at denne boka er noe av det mest fascinerende de har kommet over. Hva er det så noen av mine informanter leser hos det svært fortidligfødte barnet? Hva er det for slags språk som bidrar med en trygghet som åpner for tilstedeværelse og berørthet hos sykepleieren? Slik jeg forstår mine informanter og slik min kunnskap bekrefter, er det *utviklingens språk*⁷ som kan være lesbar for informantene. Det fortidligfødte barnets utviklingsspråk er beskrevet av Heidelise Als i hennes teori om menneskebarnets utvikling før og etter fødsel (Als 1982; Als 1986). Teorien er presentert i kapittel 3.

Utviklingens språk gir en innsikt om den normale utviklingen, Det beskriver hvordan, først fosteret og deretter barnet, bringes framover og utover gjennom stadig mer komplekse og samspillende systemer, både biologiske og sosiale. Fosteret, og senere barnets utviklingsspråk, blir synlig når det får være i en balanse. Balansen mellom å bli utviklingsmessig dyttet framover og skjermet for overbelastninger.

⁷ Jeg velger å kalle dette et utviklingsspråk fordi det rommer både uttrykksfullheten i barnekroppen og det som kan forstås i barnets dialog med omgivelsene.

Språket blir synlig i et slags *balanserom* mellom stabilitet og utvikling, mellom det å modnes og vokse videre. Jeg kaller dette bevisst et utviklingsspråk og ikke et kroppsspråk. Det er viktig, fordi det både er forhold ved kroppen, mennesket som bebor kroppen, og dialogen dette mennesket har med sine omgivelser som uttrykkes i utviklingens språk. Slik sett beskriver Als' modell et syn på mennesket som levende uttrykksfulle kropp. Dette samsvarer med sentrale poeng i Merleau-Ponty's kroppsfenomenologi, nemlig at vi både er og har en kropp (Thornquist 2003).

Berit beskriver hvordan hun har leita etter ord for noe av sin kunnskap gjennom mange år.

”Altså no har jeg vært så lenge med i det her ”gamet” her sant,... kunnskapen har - den nedskrevne kunnskapen den har på en måte kommet i etterkant den av mange ting som jeg på en måte har vært igjennom og erfart, og tenkt at det her stemme jo, ikke sant. Og det, de tingene som har blitt framhevet og, og sagt at det her er på en måte bevisført litt, at det er bra å handle sånn! Det har jeg kanskje gått en lang, lang vei for å erfare og øvd meg i å gjøre! Men begrepene altså, ordene på det her, det er jo sånt som har kommet lang tid i etterkant det! ”

Det hun forteller er viktig. Barnets ”utviklingsspråk” var i noen grad levende i hennes praksis også før dette ble definert, skrevet ned og gitt en fellesspråklig form. Dette er et vesentlig poeng at levende kunnskap vokser ut av praksis, og derved kan bli foredlet gjennom teoretisk utforskning og ikke motsatt (Molander 1996). Als beskriver da også hvordan hun startet sin kunnskapsutvikling med svært praksisnære studier på 1970-tallet. Hennes beskrivelser, av fosterets og barnets utvikling og uttrykk, er nemlig det som de siste ti årene har gjort denne innsikten tilgjengelig for sykepleiere i disse avdelingene (Als 1982; Als 1986; Kleberg, Nyquist et al. 1995). Beskrivelsene er en del av NIDCAP-modellen, som jeg presenterte i kapittel 3.

Det er flere forhold som gjør at jeg finner det viktig å utdype innholdet i NIDCAP i denne presentasjonen. For det første at alle de tegnene, på stabilitet versus manglende stabilitet, som ligger i denne teorien er avgjørende for at sykepleiere skal komme videre i å oppfatte og fortolke hvordan barnet har det. Dette setter flere av mine erfarne informanter ord på og det kommer jeg tilbake til. Det andre forholdet er at *dialogen*, det å møte og søke forstå hvordan barnet har det, er blitt lite synlig i den kommersielle utviklingen av NIDCAP-konseptet. Den siste faktoren er at NIDCAP konseptet er utviklet og tilrettelagt for et annet helsevesen enn det norske, og kanskje derfor har hatt store problemer med å vinne innpass i norske nyfødttintensivposter. Den har tvert imot vært en kime til konflikt og uro.

Å bevare dialogen med barnet

To av informantene beskriver at kunnskap om NIDCAP (utviklingstilpasset neonatalomsorg) er viktige for at de skal kunne ”lese” det svært for tidlig fødte barnet sitt kroppsspråk. Birgitte snakker om dette med at barnet må få bestemme farten og rytmen i stellet.

Da tenker jeg egentlig i forhold til det med å pause, og ikke gjøre noen ting med barnet før at han får henta seg – både i fargen og i bevegelsa og – da må man heller stå og holde iro hvis man skal gjøre noe, i det hele tatt ...men at han får, at han får pause for å komme seg igjen – før man gjør liksom jeg tror nok at jeg før kunne finne på å gjøre ferdig stellet. Altså, gå inn og gjøre det jeg skulle gjøre – det var det ubehaget, men jeg leste det ikke.....

Birgitte sier at heller ikke hun alltid har klart å ”lese barnet”. Det har imidlertid skjedd en endring hos henne over flere år. Med støtte i NIDCAP kunnskap opplever hun seg nå mer i stand til å følge barnets rytme. Dette gjør at hun klarer å stå der, med ”rolige hender å vente til han har fått henta seg inn. Så får heller stellet ta den tida det tar”, sier hun. Dette momentet, at stellet er så velkjent men samtidig så uforutsigbart og omskiftelig løftes også fram som et vesentlig moment i Lykkesletts avhandling om sykepleieres praksiskunnskap (Lykkeslett 2003). Det er også vektlagt i Elstad’s beskrivelse av det praktiske sykepleiarbeidet (Elstad and Hamran 1995).

For sykepleiere som Birgitte, som vektlegger den lindringen en god kontakt med barnet åpner for, er NIDCAP konseptet blitt en viktig rettesnor. Det blir en måte å tenke på i den umiddelbare dialogen med barna. Berit på sin side uttrykker litt av det dialogiske i sitatet under;

Om du da skifter, skifter ei tøybleie inni kuvøsen bare, så, så ser en jo hudfargen! Og på huden og på ansiktsuttrykket hvis du kan – nå var jo hun tildekket ganske mye av dagen, så, så du det jo ikke, men de gangene når jeg løftet det opp, så var han veldig avslappet i ansiktsuttrykket heile tida – så da tenkte jeg at han hadde det godt med å ha det litt ekstra mørkt, eller ha det litt ekstra..så derfor lot jeg det bare være. Og når foreldrene la oppå den mammakluten så tenkte.. det virka som han likte å ha den der .. tenkte jeg.....

Enkelte elementer av NIDCAP tenkningen har preget norske nyfødteintensivposter i mange år allerede. I samtale med informantene fikk jeg likevel et inntrykk av at denne måten å forstå nyfødtes atferd er tillagt ulik vekt i de ulike postene. For noen, som for Berit sitert over, åpner NIDCAP tenkning for en dialog med barnet. Gjennom at sykepleieren fortløpende kan se hva dette spesielle barnet mestrer, hva det roes eller uroes av, og hvor det er i sine skiftende stadier av søvn og våkenhet. NIDCAP har nettopp brakt noe av det språket inn i fagfeltet som erfarne nyfødtsykepleiere har savnet. Berit er svært tydelig på dette;

”Men begrepene altså, ordene på det her, det e jo sånt som har kommet lang tid i etterkant altså! Mangler jo masse ord, jeg har jo mangla ord i mange år!”

For andre sykepleiere er NIDCAP fortsatt i hovedsak en samling prosedyrer og retningslinjer som peker mot hva de skal gjøre og hva de ikke skal gjøre. Eksempler på dette kan være pakk inn ungen, dekk til kuvøsen, lukk kuvøsedørene forsiktig og så videre. Det er viktige elementer i forhold til å optimalisere barnets omgivelser, men *det dialogiske aspektet* i pleien av barnet blir da borte.

Beate synes å ha et nært forhold til NIDCAP teori, og det er blitt styrende for hennes måte å tenke om det svært umodne barnet;

”Vi prøver både å innføre NIDCAP og fokus på smertelindring, og det er jo ting som henger veldig sammen, fordi individuell pleie er jo viktig for at barnet skal ha det bra og det kan jo redusere ubehag og smerte som det eventuelt har da”.

Beate klarer ikke å snakke om hvordan det smertefulle trer fram i møtet med barnet uten å tenke og beskrive det med det utviklingsspråket som ligger i NIDCAP modellen. Denne legger vekt på å se det enkelte barnet som et uttrykksfullt individ allerede mens det lever i sin mors liv. Hva som er barnets kompetanse forstås i forhold til aktuell grad av modenhet. Modenheten sees både i forhold til barnets alder i svangerskapsuker, men også hva man kan se av barnets kropp og hva barnet uttrykker. Jeg nevnte

tidligere at Als' intensjon med den synaktive teorien var svært praktisk. Hun ville endre måten disse fortidligfødte barna ble tatt hånd om, og ikke minst inkludere foreldrene i omsorgen av barnet så tidlig og så mye som mulig (Als 1986). Den har som nevnt fått bred tilslutning blant sykepleiere, men er forbausende lite kritisert eller diskutert som en utviklingsteori om barn. Als postulerer jo sammenhenger mellom barnets biologiske utvikling og tilhørighet til verden allerede fra tidlig fosterliv. Hvilke moralske, etiske og utviklingsmessige implikasjoner ligger det i hennes teori? I lys av utviklingsspråket blir barnet dialogisk. Uten dette blir barnet et intensivmedisinsk prosjekt (op.cit.). Til tross for omfattende søk i både filosofiske, sykepleiefaglige og medisinske databaser har det ikke vært mulig å finne ansatser til en diskusjon av den synaktive teorien, utover dens rent praktiske implikasjoner. I en nyere norsk lærebok om barns utvikling fra 0 til 3 år, er Als' synaktive teori om utvikling ikke nevnt (Smith and Ulvund 1999). Dette til tross for at et vesentlig fokus i boka er forskning omkring nyfødtes adferdsmessige utvikling. Dette er definitivt et område for nærmere utforskning i en annen studie.

Jeg ser sterke forbindelser mellom Als' teori og Husserls beskrivelse av mennesket som et i utgangspunktet intensjonelt individ, slik dette utlegges av Allan (1976). I intensjonalitetsteorien ligger som kjent at alt vi sanser og erfarer sanses *som noe*. Når det erfarte blir til *noe* gis det også en mening av individet. Det svært fortidligfødte barnet bombarderes i perioder av stimuli som det utviklingsmessig ikke er forberedt på å mestre. I den kliniske praksisen gjenkjennes det som tegn på instabilitet og stress hos det svært fortidligfødte barnet. Dette er også et poeng som Beate nevner;

For eksempel stress øker jo smertefølelse – eller kan gjøre, så at det blir jo andre ting også enn medikamentell smertelindring som blir viktig da.

Beate vet at hun skal lindre stresset fordi det har karakter av noe smertefullt for barnet. Hun vet også at gjennom å etablere en type balanse hos barnet får hun være i dialogen med barnet.

Ulike rytmer kan diktere aktivitetene i nyfødteintensivpostene

Spenningsnivået knyttet til NIDCAP i norske nyfødteintensivposter har vært høyt gjennom de siste ti årene. Nyfødtsykepleiere har i varierende grad blitt tiltrukket av denne måten å forstå det fortidligfødte barnet. I mange norske nyfødteposter har sykepleiere kjempet for en tilpasning til Als' sine anbefalte tilrettelegginger av miljøet rundt barnet. Mange medisinske behandlere derimot, har opplevd modellen som inngripende i deres arbeid på en negativ måte. Dette er i hovedsak ytret muntlig i de enkelte fagmiljø og på konferanser, mens mer systematisk tvil til denne typen intervensjon er også beskrevet i artikkelform (Aucott, Donohue et al. 2002; Jacobs, Sokol et al. 2002). Dette tematiserer jeg i denne oppgaven fordi det gjør det lettere å forstå grunnlaget for informantenes tenknings og handlemåter.

Å arbeide etter NIDCAP-modellen krever blant annet at lyd og lysstimuli rundt barnet moduleres. Det vektlegges også at barnet får hvile mellom hendelser som kan være belastende. Med et fokus på forebygging av stress og smerte er det dessuten viktig at barnets søvn og våkenhets syklus dikterer når planlagte prosedyrer eller undersøkelser gjennomføres. Den setter *barnets rytme og behov først*. Dette

perspektivet skaper uro i forhold til etablerte arbeidsrytmer og rolleoppfatninger i postene. Beate sin fortelling er sånn sett ikke enestående;

.. først skulle legen legge inn arteriekrane, og så brukte han litt tid på det,...., og så gikk han rett på å skulle legge inn percutankateter. Og så begynte ongen å falle i puls og metning og svingte veldig i blodtrykk. Og legen fortsatt bare på og han sier det at "pleier denne ungen å være sånn" – så ustabil ? - og nei, han brukte jo ikke det. Og det, det var helt i begynnelsen av av den tiden jeg jobbet her egentlig og jeg turte ikke si ifra. Og det er jo noe som sitter litt i, man må jo tørre å si ifra, men da må man jo også ha argumenter – som gjør at, som slår ann da! Så det er i alle fall en av de tingene, for det barnet var jo helt forsvarsløst!.....

Beate beskriver et barn som i utgangspunktet var i balanse og mestret tilværelsen i kuvøsen bra. Intens aktivitet gjennom innleggelse av flere katetre blir for meget for barnet, det blir fysiologisk ustabil og viste tegn på total utmattelse. Beate uttrykker at hun vet hvorfor barnets tilstand ble slik, og hva som kunne vært gjort annerledes. Hun var imidlertid ute av stand til å uttrykke det i den aktuelle situasjonen;

For eksempel stress øker jo smertefølelse – eller kan gjøre, så at det blir jo andre ting også enn medikamentell smertelindring som blir viktig da.... Man kunne gitt barnet pauser for eksempel. Kunne fått det til å, eller sørget for at det henta seg inn igjen. At den arteriekrana var nok akkurat da, så kunne man venta og sett hvordan barnet hadde det, og så kunne man forsøkt igjen senere. Ja, eller hvis det var veldig ... ja, at man kunne gitt en liten dose Fentanyl, eller – sånn at ungen fikk slappa litt av ... for når du stikker og stikker og stikker og stikker så er det, klart det er vondt og sånn forholdsmessig så er den nåla forholdsvis veldig stor i forhold til barnets størrelse. Så selv på et så stort sykehus med så erfarne leger så er dette et problem tenker du? Ja, det er det. Det synes jeg! Det er blitt noe bedre siste året kanskje, men fremdeles så har vi mye å hente altså.

Fortellingene til Beate setter fokus på at det fortsatt er en forståelsesmessig kløft mellom sykepleiere og leger i norske nyfødteintensivposter, i forhold til hvem sine rytmer som skal være bestemmende for aktiviteten. Beate påpeker imidlertid også at det skjer positive endringer. Flere barneleger har iløpet av de siste årene uttrykt at de anerkjenner viktige elementer av den kunnskapen som ligger bak NIDCAP konseptet. Dette kan også ha sammenheng med at det de siste årene har kommet flere studier som viser at utviklingstilpasset omsorg, i tråd med NIDCAP-modellen, faktisk gjør en positiv forskjell for fortidligfødtes utvikling (Westrup, Stjernqvist et al. 2002).

Informantene mine beskriver imidlertid at spenningen mellom faggruppene i feltet fortsatt er der. Fegran fokuserer på at det kreves en bevissthet om hvilken tenkningsmessig tilnærming som er styrende og dominerende for å forstå disse spenningene (Fegran, Helseth et al. 2006). Når pleie og behandling styres av en utviklingstilpasset omsorgstenkning (etter modell av NIDCAP), vil en familiesentrert modell for tilnærming aldri kunne settes helt i bakgrunnen. Barnet forstås både som et unikt individ og som et barn i en familie. Under de mange krevende prosedyrene som kjennetegner den første tiden et svært fortidligfødt barn er i en nyfødteintensivpost, er en bevissthet om hvilken tenkningsmessig tilnærming man velger vesentlig. Inntas der en rent medisinsk tilnærming vil hovedfokus være på effektiv gjennomføring av utredning og prosedyrer. Barnets velbefinnende og mestring vil kunne skyves i bakgrunnen. Klarer man derimot å innta et familiesentrert perspektiv vil *både* det å assistere til vellykkede prosedyrer og det å støtte barnet til mestring bli vektlagt. Det er viktig at barnet klarer dette "uten å falle helt utfor" som en av mine informanter sa det.

Den uttalte årsaken til skepsis mot NIDCAP konseptet i medisinske miljøer har vært at intervensjonen har vært for dårlig vitenskapelig legitimert, gjennom påvisbare positive effekter på barnets utvikling (Aucott, Donohue et al. 2002; Jacobs, Sokol et al. 2002). NIDCAP ble kategorisert som en av 15 unyttige terapier i neonatalenheter så seint som i 1998 (Hot Topics in Neonatology 1998). En rekke studier har imidlertid vist at NIDCAP har positive effekter både for barn og foreldre (Bowden, Greenberg et al. 2000; Westrup, Kleberg et al. 2000; Westrup, Stjernqvist et al. 2002) Disse studiene ble så sent som i 2002 avvist som for små eller for dårlige i en større metaanalyse av eksisterende forskning (Jacobs, Sokol et al. 2002). På den andre siden har både sykepleiere og foreldre til fortidligfødte barn har opplevd pleie og behandling tilrettelagt etter NIDCAP konseptet som svært positivt (Ikuta 1998; Wielenga, Smit et al. 2006). Ingen studier har avdekket negative behandlingsmessige eller prognostiske konsekvenser knyttet til NIDCAP. Til tross for dette har den medisinske skepsisen vært dominerende i mange nyfødteintensivposter i Norge. Jeg oppfatter at dette henger sammen med dyptgripende forskjeller i kunnskapssyn og oppfatninger om hvordan helsefremmende arbeid skal kunne bedrives. En mer fullstendig diskusjon av hva som ligger i dette er svært viktig, men faller utenfor rammene for denne oppgaven.

5.4 Smertevurderingsverktøy – redskaper med uklart bruksområde?

Før jeg gikk i gang med dette forskningsarbeidet, var min forforståelse preget av internasjonale forskningsartikler som tillegger systematisk smertevurdering og smerteskåring en avgjørende betydning (Boyd 2003; Reyes 2003; Duhn, Medves et al. 2004). Jeg har vært overbevist om at bruk av slike metoder er viktig for å sikre en god smertehandtering av fortidligfødte. Til tross for dette har det vært vanskelig å få gehør for at regelmessig bruk av smertevurderingsverktøy er viktig. Det samme er beskrevet av Reyes (2003). Jeg har ikke funnet noen studier som har utforsket *hvorfor* sykepleiere i så liten grad tar i bruk disse hjelpemidlene. Det kan synes som at størsteparten av smerteforskningen innen dette feltet har tatt for gitt at metodene for vurdering og smerteskorning er viktige og relativt anvendbare for sykepleiere i klinisk virksomhet. Det som også tas for gitt at sykepleiere skal kunne gjenkjenne smerte gjennom å registrere tegn hos barnet. De fleste verktøyene som beskrives i litteraturen beskriver grader av smerte som en effekt av fysiologiske og adferdsmessige tegn hos barnet. Sykepleieren kan observere disse uavhengig av en situasjonsforståelse, og uten å fysisk være i kontakt med barnet (Boyd 2003). Stilt overfor et smertevurderingsskjema kan det synes som det bare er å krysse ut, telle poenger og definere hvordan barnet har det. Den kliniske kompleksiteten som informantene forteller om i denne studien blir usynliggjort. Dette er kanskje noe av årsaken til at mine informanter har så små forventninger til hva smertevurderingsverktøy kan bidra med i vurderingen av barnet.

Flere av informantene beskriver at de ikke finner den *vurderingsstøtten* i metodene som de forventer. Berit klarer å sette noen ord på sin tvil;

Og det er jo litt i forhold til det å snakke om smerte, det mangler vi kanskje litt ord på, for å beskrive nøyaktig hvordan vi ser det. Og den skalaen som vi skal bruke, den skalaen, den, den synes jeg av og til også er vanskelig altså. Det er vanskelig å si at, at når summen blir sånn g sånn så. Er det ... Jeg stoler jo mye mer enda på min egen sånn helhetsvurdering av om det er okey for ungen eller ikke. Jeg synes det er vanskelig å gi de der tallverdiene altså.

Berit sier hun synes tallfesting av et fenomen som smerte er vanskelig. Det er hennes egne vurderinger som er viktigst for henne. Hun beskriver at hun gjør helhetsvurderinger av om ungen har det okey eller ikke. Hun har masse kunnskap om hva som vekker bekymring hos henne, og hun har et nært forhold til det å vurdere barnet som stabilt eller ustabil. Dette holder vurderingene hennes åpne mens hun søker etter de beste løsningene for barnet. Noe av Berits vansker med å bruke metodene synes knyttet til metodenes påståtte gyldighet uavhengig av kontekst, samt at visse ”poengsummer” skal generere handlingsvalg uavhengig av om hennes egen helhetsvurdering støtter dette.

Berit berører et sentralt poeng i diskusjonen som omhandler hvorvidt menneskelige fenomener som smerte, ubehag eller annet kan registreres, kvantifiseres og tallfestes. Innen både internasjonal sykepleieforskning og medisinsk forskning, vil noen hevde at utvikling av objektive målemetoder er viktig for å få korrekt informasjon om ulike forhold ved pasienten. Subjektive vurderinger og synsing beskrives som potensielle feilkilder (Polit and Beck 2004). Bak dette ligger et positivistisk kunnskapsideal (Thornquist 2003). Et slikt kunnskapsideal utelukker for eksempel at en studie som denne kan gi ny kunnskap om et fenomen som smerte hos de minste fortidligfødte. Spesielt vanskelig blir det nettopp overfor en slik type pasienter fordi barnet, mennesket som er i fokus for smerteskåringen, er helt satt utenfor selv vurderingen av fenomenet.

Ingen former for skalaer passer for kvaliteter og meningsfulle fenomener sier Thornquist. Hun drøfter bruk av VAS-skalaen på voksne, og presiserer at slike verktøy kun gir et skinn av presisjon (op.cit.). Slik forstått kan man si at Berit vegrer seg mot en praksis som er selvmotsigende, og som gir en falsk opplevelse av trygghet. På den andre siden har Beate et mer positivt forhold til dette å bedrive smertevurdering med fikserte skalaer;

”Den smertelindringen mange barn får, det er, altså den er tilfeldig og for dårlig rett og slett!.... Det er jo derfor vi forsøker å innføre denne smerteskåringen også, for å høyne kompetansen hos sykepleierne og også legene”

Mens Berit beskriver at smertevurderingsskalaen skal hjelpe henne å vurdere smerten hos pasienten snakker Beate om en smerteskåring som en metode for å høyne kompetanse. Beate har en klar formening om at smertevurderingen, ved hjelp av smerteskåringsverktøy, kan være til hjelp for å sikre god lindring av barnet. Hun ser på det som en *kommunikasjons og dokumentasjonsressurs*. Dette er en vesentlig distinksjon. Berit har oppfattet at smertevurderingen skal være et redskap som skal hjelpe henne å se, mens Beate snakker om et redskap som kan hjelpe fagpersonell å kommunisere bedre om smerte.

Alle mine informanter kom inn på temaet om bruk av smertevurderingsverktøy i våre samtaler. Det kan skyldes deres forståelse om at jeg har vært opptatt av det, men samtidig syntes de alle engasjert i å diskutere dette litt. Det at det er kommet skjemaer, skalaer og vurderingsverktøy i forhold til nivåer av

smerte påvirker deres tanker om egen fagrolle. Bodil hadde sterke meninger om hva disse skjemaene kunne bidra med;

Det er ikke fristende å bruke smertevurderingsverktøy før de blir praktisk brukbare altså. Det må handle om noen få parametere som en ser. For sånne skjemaer, jeg kjenner jeg blir helt matt!!! Jeg synes de blir alt for omfattende, jeg klarer ikke, jeg synes ikke de er praktisk brukelige.

Bodil synes å ønske seg en slags smertesignatur. Begrepet smertesignatur er mitt, men slik Bodil beskriver det er det nettopp det å kunne gi uttrykk og situasjoner et kjennetegn, en signatur som setter fokus på smertelindring. Blodprøvetaking beskriver hun som veldefinert, der har de på en måte allerede en smertesignatur. Men barna opplever så mange ulike ubehagssituasjoner. Hva er signaturen for situasjoner utover disse opplagte? Bodil sliter med å se dem og hun er ikke alene.

Selv om jeg har arbeidet mye med å bli bevisst min forforståelse, og hva jeg tar for gitt i forhold til fenomenet smerte, har smertebegrepet som sådan vært viktig. Begrepet har vært en veiviser og en ”vekkerklokke” i en kompleks praksis. I analysen av mitt datamateriale kan jeg se at min bruk av selve begrepet smerte kan sies å ha vokst ut av en teknisk rasjonell virkelighetsforståelse (Molander 1996, Thornquist 2003). Det vesentlige i denne sammenheng er at denne måten å tenke på også kan ha blitt styrende for hvordan jeg har tenkt om et fenomen som smerte. Jeg har tenkt at smerten må kunne identifiseres, vi må gjenkjenne ulike nivå av den, og vi bør finne måter for å kunne bedømme den noenlunde likt. I dette ligger det ofte implisitt et ideal om at smerte må kunne kvantifiseres og tallfestes. Dette blir også eksplisitt uttrykt i mye nyere forskning (Duhn, Medves et al. 2004).

I en drøfting av hvordan ulike kunnskapssyn former vår tenkning sier Thornquist blant annet;

”Av spesiell relevans for helsepersonell er positivismens tendens til å føre all beskrivelse av handling tilbake til ”objektivt” konstaterbare bevegelser, kjemiske endringer osv.. positivismen reduserer utsagn til lyder, og handlinger til bevegelser i betydningen målbare forflytninger i det fysiske rommet” (Thornquist 2003).

Jeg føler meg truffet av denne karakteristikken. Jeg har vel i likhet med informanten Bodil drømt om en smertesignatur som jeg kunne navigere etter i praksis. Når vår tenkning fortsatt synes så positivistisk preget kan dette ha sammenheng med at mye av den medisinske og teknologiske kunnskapen vi til daglig anvender er utviklet innenfor dette kunnskapssynet. Naturvitenskapen og den positivistiske kunnskapsforståelsen utgjør også en norm for hvordan vi som sykepleiere resonnerer. Det er en stadig søken etter finne årsaker til problemer og vurdere konsekvenser. Vi blir opptatt av årsak og virknings sammenhenger og vil vite mest mulig sikkert! Gjennom intervjuene fikk jeg bekreftet at jeg ikke har vært alene om å søke etter eksakte svar for å dempe min usikkerhet. Hva kreves for at noe skal kunne kalles smerte? Bodil uttrykte det slik;

”Det hadde vært fint med nærmest en mal, for når; hva opplever vi generelt som smertefulle prosedyrer på en nyfødtavdeling, og hva skal vår tilnærming være til det!. ”.....” det er mange parametere som samsvarer med smerte, men kan man klare å forholde seg til noen få som er praktisk i klinikken på en måte... Hvis en eller to parametere er nok, hvis vi alltid kan bruke dem – å se at det er en rynke mellom øyebrynene, eller veldig høy puls eller veldig stress - så er det på en måte nok!”

Bodil opplever at det er for mange tegn som kan assosieres med smerte hos det lille barnet. Bodil etterspør en forenkling og reduksjon av kompleksitet. Hun vil ha noen variabler som gjør ”det vonde” til en størrelse hun kan ha kontroll med. Dette har likhetstrekk med hvordan hun vurderer barnets kroppstemperatur, blodsukkerverdier, puls, blodtrykk, urinmengde per time og så videre. Da kan hun gjøre sine nøyaktige observasjoner, vurdere og dokumentere og følge retningslinjer for håndtering av smerteproblemer. Å se dette har vært bevisstgjørende for meg og åpner muligheter for nye og alternative tanker. Smerte er i høyeste grad et erfaringsnært fenomen og lar seg ikke beskrive og forstå gjennom objektive registreringer alene.

Fagkulturen i nyfødteintensivpostene bygges likevel over et ønske om å vite så mye som mulig sikkert. I lys av dette blir *smerte en restkategori* fordi den pr definisjon er subjektiv og utilgjengelig for eksakte målemetoder. Forstått på denne måten ser man at det ligger *en type faglighet i motstanden* sykepleierne uttrykker. Vegringen mot å bruke smertevurderingsverktøy kan ha en faglig begrunnelse. Det er ikke det at de ikke vil, men de får det ikke til! Dette handler om faget og om hvordan sykepleieren samhandler med barnet og reflekterer i arbeidet med barnet. Her trer ikke smerte fram som smerte, men nettopp som fravær av velvære, som noe ustabilt eller et ubehag. Det som trer fram og som sykepleieren blir bevisst er ikke umiddelbart kategoriserbart. Kategoriseringen synes heller å ta oppmerksomheten bort fra det som er vesentlig. Nemlig å gjenvinne ro og velvære, gjenskape en handterlig situasjon (Molander 1996).

Samtidig som denne dataanalysen har gjort det synlig at troen på ”smerteverktøy-kassa” kanskje har vokst ut av alle proporsjoner, er det vesentlig å fokusere på Beates vurdering av metodenes nytteverdi. Metodene kan bidra til å høyne kompetanse og tverrfaglig dialog sier hun. Mange smertevurderingsmetoder inneholder operasjonaliserte elementer av det ”språket” som også ligger i for eksempel NIDCAP-modellen (se kapittel 3.3 og 5.3). Økt kunnskap om hva ulike tegn, signaler og endringer hos barnet kan bety endrer sykepleierens forforståelse. *Kunnskap forflytter fokus* poengterer Bodil i vår samtale. Mange vil ikke som Berit se bekymringsrynka i panna til det svært fortidligfødte barnet som et tegn på smerte før den gis denne signalverdien. Dette er en type sykepleiekunnskap og sensitivitet som må læres. Kanskje vil en mindre trenet sykepleier bare rapportere at barnet er rolig, men ser litt misfornøyd ut. Fargeforandringene kan man tenke er en effekt av ustabil sirkulasjon, og beskriver kanskje at barnet er litt tandert. De tidvis sprikende fingrene og tærne, knokene som innimellom blir hvite og hendene som kanskje ligger der stramt knyttet kan være et tegn på stress, men er likevel så vage hos disse minste barna at de meget lett kan oversees om sykepleieren ikke er sensitivisert til å se dem. Skal disse små tegnene med flere kunne veilede sykepleieren i den umiddelbare handteringen av barnet må denne kunnskapen være integrert i henne. De er ikke kunnskap sykepleieren kan ha i en manual i lomma eller i fagbøker i hylla. Det må være internalisert i sykepleieren slik at det kommer til henne mens hun arbeider med barnet (Martinsen 2000; Molander 1996). Når kunnskapen blir internalisert vil tegnene komme til henne som at barnet med hvite knoker strever med et eller annet, eller at barnet som blir blekt midt i stellet trenger pause for å hente seg inn. Dette hviler igjen på erkjennelsen i intensjonalitetsteorien om at alt vi gjenkjenner vil framstå som noe vi gir en mening (Molander 1996).

Det fokus på bedret smertehåndtering som har vært de siste årene i Norge, har beveget de ulike fagmiljøene. Dette bekrefter alle informantene. Hvorvidt undervisning om og spredning av ulike smertevurderingsverktøy har bidratt til denne kompetansehevingen skal få stå åpent og ubesvart. Smerteskjemaene har i alle fall skapt diskusjoner og reaksjoner i fagmiljøene. Kanskje har de også bidratt til økt bevissthet og evne til å sette et fokus på om barn kan ha et smerteproblem.

5.5 Å fortolke det smertefulle – et åpent og uavsluttet prosjekt.

I presentasjon og drøftingen foran har vi fått se at det smertefulle hos det svært fortidligfødte barnet ikke lar seg fortolke gjennom spesielle tegn alene, men er et kontekstuellet og individuelt preget fenomen. Det krever mangeartet kunnskap. Har barnet kraft til å vise kraftige grimaser eller gråt kan *det smertefulle* tre fram i det umiddelbare rommet mellom barnet og sykepleieren *som smerte*. Dette er sjelden tilfelle med de svært fortidligfødte barna. Da er det mer et ”fravær av velvære” som beveger sykepleieren til endret og skjerpet oppmerksomhet, som stiller krav om en revurdering av situasjonen og valg av handling. ”*Det er noe der som jeg ikke blir fornøyd med å se.....*” sier Birgitte.

Ifølge Nerheim beskriver Wittgenstein at smerteatferden *er et kriterium* på smerte (1996: 273).

Smerteuttrykket er ikke bare et symptom på et annet menneskes tilstand, men er også *det* som bærer betydningen fram til oss som hjelpere. Uttrykket gjør at smerte blir noe virkelig for oss. Når tegnene på ubehag og smerte er svake og subtile, som hos det svært fortidligfødte barnet, *krever dette at sykepleieren har en spesiell type kunnskap* for at noe overhodet skal kunne framtre som smerte hos barnet. Dette er en vesentlig innsikt tatt i betraktning av at smerte hos fortidligfødte i stor grad har blitt oversett og forblitt ubehandlet tidligere (Bellieni 2005). De som stelte barna kunne være både omsorgsfulle og nøyaktige. De hadde imidlertid ikke en forforståelse som sa dem at disse barna kjente smerte, og de hadde kanskje ikke lært hvilke tegn som kunne indikere grader av smerte hos barna.

I denne utforskningen av hva som trer fram for sykepleieren, som pleier det svært fortidligfødte barnet, er det vesentlig å erkjenne at *vår forståelse har karakter av prosesser*. Den er ikke et resultat av punktobservasjoner. Sykepleieren bærer med seg sin forforståelse, og alt hun erfarer i samhandling med barnet føyer seg inn i en pågående forståelsesakt. Å forstå og fortolke smerte hos den andre er med andre ord en hermeneutisk aktivitet (Nerheim 1996, Thornquist 2003). Sykepleieren veksler mellom å fokusere på ulike aspekter ved barnets tilstand. Forståelsesakten ligger i å forene dette til helhetsforståelse som også bærer i seg delaspektene. I fortellingene i mitt datamateriale ser jeg hvordan informantene veksler mellom å fokusere på fargen til barnet, bevegelsene til barnet, spenningen i barnekroppen, uttrykket og hva de vet om barnet og hva det har vært gjennom. Ideen om en smertesignatur er bare en ide. Det sykepleieren erkjenner av situasjonen kommer til henne i en nær samhandling med barnet og den

mangartede kunnskap hun er bærer av. Denne måten å forstå et fenomen som smerte viser at det er i en kontinuerlig redefinering og fortolkning. *Det er et åpent og uavsluttet prosjekt.* Det åpne og uavsluttede beskriver Gadamer som en sirkel i forståelsen, den hermeneutiske sirkel (Nerheim 1996). Når forståelsen sees som noe sirkulært beror det på at ny forståelse alltid opplyses av det som allerede er forstått, vår forforståelse og tilvante tenkemåter. Utvides vår forståelse innebærer dette at vi forkaster noe av det vi tidligere har antatt (op.cit.).

Vår forståelse vokser således ikke fram i et vakuum. Fagmiljøet, kulturen, tradisjonene, samarbeidsrelasjoner og de organisatoriske systemer utgjør alle deler av *den horisonten* vi forstår et fenomen som smerte i lys av. Forståelseshorisontene er totaliteten av individuelle og kollektive oppfatninger som vi bærer med oss, men som oppmerksomheten ikke er rettet mot (Nerheim 1996:284). Horisontene er uløselig knyttet til den livsverden vi beveger oss i, og som vi opplever som virkelighet. Både livsverdenen og tradisjoner er kjennetegnet av det vi tar for gitt og ikke er oppmerksomme på (Molander 1996). Dette synliggjør hvor viktig *tradisjonene*, alt dette et kollegium har felles, er for hvordan de tolker og forstår det de erfarer. Berit forteller noe om dette i en av sine fortellinger;

Nei og det er andre biter også, som jeg tenker her, det er sånn kunnskapsformidling og som, hvor det forsvinn vet jeg ikke, men kanskje det ikke er uttrykt! Det er også et sånn spørsmålstegn... Det å feste CPAP lue, der luene er for trange og der trykket kommer i nakken og der trykket kommer under øynene, bihulene, det der, klemme øynene slik at de ser ut som en fisk som er dratt full fart opp av sjøen altså. Sånne ting, da tenker jeg at disse ungene her de tilvennes å ligge med ubehag og smerte, og så, og så lær vi oss å se at ungen har det bra, sånn som dei har det, ikkje sant. Og så lær vi oss ikke å legge sammen de tingene som vi burde tenkt på! For med en gang du løsner på det der stramme bandet der, så ser du et annet uttrykk hos ungen. Så det, nei, det tar tid å lære opp folk! Det gjør det!

Vi lærer oss ikke å legge sammen de tingene vi burde tenke på sier Berit. Kunnskapen opplever hun blir borte, eller som hun sier, kanskje er den aldri har blitt uttrykt. Stiller man ikke spørsmålet om barnet har det bra, om denne smertebehandlingen holder mål så ser man kanskje heller ikke det barnet eventuelt måtte uttrykke. Det er dette Berit er bekymret over. I sin artikkel om smerte hos barn sier Bellieni (2005) at *dersom man ikke evner å undre seg ser man ikke lidelsen*. Berit eksemplifiserer Bellienis poeng på en talende måte i sitatet over.

Molander (1996) påpeker at en holdning om at ”praksis kan bli blind” kan få det til å se ut som at tradisjoner stenger for utvikling av ny innsikt. Han påpeker at dette blir feil fordi tradisjoner i seg selv innebærer en åpenhet mot verden. *Det er hvilke spørsmål som stilles som er vesentlig* sier han. Det er viktig at tradisjonene fremmer aktivt spørrende og undrende fagarbeidere! Molander bekrefter at den enkeltes forståelse bæres videre av dens sirkulære struktur som ble nevnt foran. Et annet sitat av Berit får belyse dette;

Det var ingen, det var faktisk ingen vurderinger der om dem ungen hadde det bra med den Paracet'en. Om det var nok med den Paracet'en, eller om det var andre tiltak som burde vært, og det var litt sånn fortvilende.

Berit viser hvor viktig det er at forståelsen holdes oppe av en stadig veksling mellom det å stille spørsmål til situasjonen og utforske de svarene man får. *Det var ingen vurderinger der*, sier Berit. De viktige spørsmålene ble ikke stilt og da er det vanskelig å beholde et oppmerksomt fokus på saken. Det er

nettopp oppmerksomheten som kjennetegner kunnskapsutviklingen. Tradisjoner har med andre ord en vesentlig betydning for hvordan vi kan forstå og vinne kunnskap om det som omgir oss. Det er tradisjonen som i videste mening bestemmer og bærer før-forståelsen (op.cit.). Kunnskap knytter han imidlertid opp mot *oppmerksomhet*, og han peker på at dette er et viktig spenningsfelt i all menneskelig væren. *Spenningen mellom tradisjonene og livsverdenens "tatt for gitthet" og kunnskapens oppmerksomhetsfokus.*

Hva er det da som støtter informantene slik at de klarer å bevare en levende oppmerksomhet rettet mot barnets velvære og det å gjenkjenne grader av smerte? Datamaterialet viser at det er vanskelig. Likevel bærer de et engasjement rettet mot barnets ve og vel, og det er *en faglighet som er satt sammen av mange typer kunnskap*. I tillegg er det gjennom å reflektere over sin egen praksis, både i samhandling med barnet i kuvøsen, men også sammen med kolleger. Birgitte forteller hvordan hun klarer å opprettholde en sikkerhet i arbeidet sitt med det svært fortidligfødte barnet. Når hun vurderer sammen med en erfaren kollega styrkes tryggheten.

Det er ikke så mange ganger nå lenger at jeg føler meg utrygg i situasjoner.... det er klart hvis, jeg er alene spesialsykepleier ..så føler jeg meg utrygg hvis jeg ikke har noen som jeg kan be komme og se sammen med meg .. så lenge jeg har noen der ... så synes jeg, så føle jeg meg trygg... for så har jeg noen jeg kan få hjelp til å vurdere..... så du har noen å hente ...Jeg kommenterer; Ja, så i motsetning til den ferske, som ikke veit hva hun skal gjøre, så er du avhengig av en kollega fordi du skal ha ... et blick til, som skal se sammen med deg? ...Ja ,det er vel slik..

Tryggheten Birgitte søker handler om å ha mulighet til å forstå det hun opplever hos barnet. Forståelsen styrkes når hun får presentert den og prøvet den for en erfaren kollega. Handlingene i seg selv behersker Birgitte. Berit sier også en del om hvor viktig kollegiet har vært for henne i en tid da det var vanskelig å få respons hos legene når hun erfarte smertefullhet hos disse barna;

Når jeg tenker tilbake så, så vet jeg atjeg har brukt mine kolleger ganske mye på liksom å få støtte i forhold til at no gir vi smertestillende her ikke sant, no er situasjonen sånn og sånn og det - no gir vi smertestillende, og, og stå hardt på i telefonen – for stort sett så har du ikke fått tak i legene, til å møte opp, for å komme å se på ungen – men at vi har argumentert hardt i telefonen og sagt at det her skal vi ha, det her må vi gi og – og vært mer kamp hvis jeg tenker tilbake i forhold til det her å bli hørt og blir tatt på alvor, i forhold til det du så og observerte!

Når det å bli konfrontert med et barns smertefullhet blir for tungt å bære så har kollegiet støttet hverandre forteller Berit. Spørsmålene og svarene, som kunne fylt den enkelte og fellesskapets utforming av en forståelse av hvordan barnet har det, har noen ganger blitt byttet ut med en "kamp på telefonen". En kamp om hvem som skal få definere denne situasjonen og peke ut korrekte handlingsvalg.

Når informantene bruker et ord som "kamp" er dette knyttet til deres innramming og handtering av konkrete situasjoner. Å måtte kjempe er negativt. Det tar også oppmerksomheten bort fra det at noe smertefullt hos et svært fortidligfødt barn er noe som er innvevd i komplekse situasjoner. Denne praksisen er et puslespill, hvor brikkene må legges på nytt og på nytt. Sykepleieren må søke etter hva som gir mening i situasjonen. Berit sier noe om dette;

Og det slår meg bare mer og mer at det tar forferdelig lang tid å lære opp folk altså. Det er ikke, det er ikke gjort i et hattefokk det altså. Alle de der tingene der som skal pusles på plass sånn at, sånn at du ser det du ser.

Hver sykepleier i dette feltet må lære seg å legge puslespillet igjen og igjen sier Berit. Det krever erfaring, kunnskap og ikke minst vilje og kapasitet til å se utover de konkrete gjøremålene. Det tar lang tid, det krever opplæring og at man får gå med en mer erfaren. ”*Klart at kunnskap forflytter fokus*” sier Bodil. Hun vektlegger imidlertid aller mest den kompetansen som utvikles i feltet, sammen med en kollega i møte med det enkelte barnet. Det aller viktigste for Bodil var det å få gå med en erfaren i stedet. Gjennom det kan hun utvikle sin kompetanse.

”*Det skal til å gå mer i felles still med de som kan mest på dette feltet for eksempel*” sier hun.

Dette er et eksempel på og en bekreftelse av at vi lærer mens vi handler (Molander 1996). Molander legger vekt på å synliggjøre at *den lærende og oppmerksomme praktiker* er vel så vesentlig for kunnskap i handling som den reflekterende praktiker. Å lære gjennom å gjøre er nettopp å flytte opplæringen ut i arbeidssituasjoner slik at den kompetente praktiker får utviklet sin kompetanse i et samspill med en kompetent ”dialogpartner” (op.cit.). I dette ligger at faget fremfor alt utvikles i praksis.

Alt dette krever velfungerende systemer påpeker Bodil. Med systemer peker hun på *tid til* fagutvikling, opplæring og deltagelse på kurs. I tillegg vektlegges *rutiner* for smertehandtering av barn i situasjoner man vet er smertefulle, og *systemer for observasjon* av smerte integrert i det dokumentasjonsmaterialet som allerede brukes. Slike systemer og rutiner må imidlertid være der *i tillegg til* at de som bruker dem har *kunnskap* og ikke bare pådyttes konkrete handlingsregler. Å lære rutiner og handlingsregler uten å forstå hvorfor er en lite farbar vei i klinisk sykepleie fastslår mine informanter.

Informantene beskriver at bevisstheten om å tenke smerteforebygging og lindring er økende i deres nyfødtposter. Å endre innarbeidede arbeidsvaner er imidlertid krevende, og dette utviklingsarbeidet oppleves å gå langsomt. Noe av det informantene beskriver som vanskeligst er nettopp å gjenkjenne og ramme inn noe som smertefullt hvis de ikke kjenner årsaken til det smertefulle. Det er å gjenkjenne og fortolke det smertefulle hos det svært fortidligfødte barnet er spesielt vanskelig. Det preges av undring og en åpen og uavsluttet refleksjon. Gjennom å stille opp som informanter i denne studien har informantene selv bidratt til et materiale som kan åpne for en større innsikt i dette feltet.

6. Konklusjon

Det sentrale i denne studien har vært å utforske *hva det* er hos det svært fortidligfødte barnet som kan tre fram som noe smertefullt for sykepleieren som pleier det. Videre har jeg søkt å forstå *hvordan* sykepleieren får en erkjennelse av det smertefulle hos barnet. *Sykepleierens innsikt om det smertefulle hos barnet og hennes vei til innsikt om dette fenomenet er med andre ord sidestilte fokus i mitt arbeide*. Utforskningen av disse spørsmålene har ledet meg til mange ulike spørsmål. Det har blitt viktig å avklare hvilken status som menneske sykepleiere tillegger det svært fortidlig fødte barnet, og hva smerte kan innebære for et så lite og umodent barn. Videre hvordan sykepleiere kan ha kunnskap om hva slike barn opplever, og ikke minst hvordan de erkjenner og fortolker det som de erfarer i en kompleks klinisk

arbeidssituasjon. Disse spørsmålene er belyst i kapittel 3, samtidig som denne teorien om både etikk, smerte og kunnskap er brukt til å belyse forskningsspørsmålene. Disse er analysert og diskutert med basis i informantenes beskrivelser i kapittel 5.

Gjennom studien har jeg fått erfare at det er komplisert å samtale med barnas sykepleiere om smerte. Dette kan det være flere grunner til, men helt sentralt er det at smertebegrepet har flere og til dels ulike betydninger innen feltet neonatal sykepleie og medisin. Smerte er et *svært tvetydig begrep* relatert til de svært fortidligfødte barna. Noen sykepleiere er preget av en forståelse om at smerte er det som kan assosieres til nociceptisk aktivitet som følge av vevsødeleggelse. For disse må smertesignalene ha en *betydelig styrke* for at de skal bruke et begrep som smerte om det de opplever hos barnet. Dersom tegnene hos barnet, eller forhold ved situasjonen gjør at og uttrykket *rammes inn som smerte* bringer dette med seg et spørsmål om medikamentell smertelindring. De ikke-farmakologiske tiltakene sykepleieren råder over kan bli tillagt vekt, men likevel bli vurdert som utilstrekkelige når det blir snakk om *smertes* hos barnet. En annen forståelse er preget av tenkning om at smerte er en av mange faktorer som stresser det umodne barnet. Sykepleiere som er inspirert av denne tenkemåten bruker smertebegrepet videre. De skiller i mindre grad mellom smerte og tegn på stress som skyldes andre forstyrrelser enn vevsødeleggelse og nocicepsjon. En slik forståelse bygger på kunnskap om at vedvarende stress kan påvirke og skade det svært fortidligfødte barnet på en måte som er svært lik en nociceptisk aktivitet. Lindring av alle slike tilstander hos barnet er viktig, men tiltaket vil ikke primært være å gi medikamenter. Informantene beskriver at det i første rekke er godt ”timet” og tilrettelagt pleie, varm og varsom kroppslig støtte og en sensitiv utforskning av hva barnet formidler med sin kropp som er viktig. Analgetika vil ikke løftes fram som et alternativ dersom man klarer å hjelpe barnet med ikke-medikamentelle intervensjoner. Smerte hos det svært fortidligfødte barnet er med andre ord et uttrykk og begrep med mange spenninger. Hva det bærer i seg avhenger av sykepleierens forforståelse, og det kan således forbindes med mange ulike uttrykk hos barnet.

Når informantene forteller om hvordan de oppfatter og fortolker tegn hos barnet synes de ta utgangspunkt i hvorvidt barnet preges av velvære eller ikke. *Det smertefulle* trer sjelden fram som noe åpenbart for sykepleieren som pleier det svært fortidligfødte barnet. Informantene beskriver at *det som blir tydelig* for dem er mer en *tilstedeværelse eller et fravær av velvære*. Velværet, sykepleierens opplevelse av at barnet har det så godt det kan ha det, kan gjenkjennes. Sykepleierens oppmerksomhet skjerpes imidlertid av et fravær av velvære. Det er ikke nødvendigvis nye tegn hos barnet eller fysiologiske markører i det kliniske bildet, men nettopp dette at - *noe er blitt borte!* Årsakene til manglende velvære hos barnet kan være mange. Sykepleieren vil lete etter hva som er i endring, de må finne et grunnlag for å kunne definere situasjonen som problematisk. Situasjonen rundt barnet er kompleks og spørsmålet om hva ”noe” er må *holdes åpent* mens hun søker etter forklarende sammenhenger. *Informantene beskriver hvordan de er søkende til å gjenopprette velvære, mer enn å kategorisere det vonde, avviket.* I starten vil vurderingen av barnet kanskje uttrykkes som en endring av

stabilitet eller som et ubehag. Disse uttrykkene holder situasjonen åpen og gir sykepleieren et rom å utforske situasjonen i.

Ubehag er det ordet mine informanter foretrekker å bruke i situasjoner hvor barnets velvære synes borte, men hvor smerte ikke er et tema. Dette kan henge sammen med at situasjonen er vag, tegnene hos barnet er svake eller at situasjonen og/eller det som gjøres med barnet *ikke tenkes på* som smertefullt.

Informantene beskriver imidlertid med mange nyanser hvordan ubehaget kan tre fram hos barnet. Det kan være det sykepleieren ser som en bekymringsrynke, en endring av hudfarge eller en uro i kroppen. Minst like vesentlig er det uttrykk sykepleieren kjenner i sine hender som en stramhet i barnekroppen, en endret griperefleks, en mangel på respons eller endringer som gis en betydning der og da. Kunnskap om barnets totale situasjon og dets forutsetninger for å erfare noe veileder også sykepleieren. *Vurderingen av hva de oppfatter hos barnet blir til i en dynamisk skiftning mellom å se og kjenne noe ved barnet og gjøre seg opp en mening om helheten i inntrykket. Hvordan sykepleieren tenker om konteksten er ikke minst viktig.* Trer ubehaget hos barnet umiddelbart fram som smerte oppleves det som et så sterkt uttrykk at det ofte assosieres til noe uetisk i pleien og behandlingen av barnet. Smerte hos disse små barna har et preg av å *skulle vært avverget*. Det har fått ”gå for langt” når det smertefulle er åpenbart i barnets kroppslige uttrykk. I dette fagfeltet er begrepet smerte mettet med negativitet for mange. Det vekker assosiasjoner om både skade, død og forsømmelser.

Informantene beskriver og viser meg at det er en spesiell kompetanse *de har* som gjør det mulig for dem å bli veiledet av det de kjenner hos barnet. *Det handler jo om hvordan jeg kjenner at ungen har det*, sier Birgitte. Kunnskap om barnets utvikling og uttrykk er avgjørende for at informanten skal finne en nødvendig sikkerhet og trygghet i arbeidet med barnet. ”Utviklingsspråket” til barnet forstås slik det er beskrevet i Als’ teori om utviklingstilpasset omsorg (NIDCAP). Det er ikke bare et spesielt kroppsspråk, men også et ”språk” som forteller hvordan barnet kan reagere på og således være i en dialog med sine omgivelser i ulike faser av sin utvikling. Denne kompetansen er viktig for å kunne stå i all den usikkerheten pleie og behandling av svært født barn er preget av. Dette er grundig belyst i analysen fordi det påvirker hvordan barnets uttrykk oppfattes og fortolkes av sykepleierne. Informantene formidler hvordan de finner fram til en *faglig og personlig sikkerhet i pleien gjennom å få være i en dialog med barnet*, og samtidig ha den kunnskap og kompetanse som konteksten krever. Sikkerheten er viktig for informanten i hennes yrkesutøvelse, men også for barnet. En betydelig sikkerhet og trygghet er nødvendig for at sykepleieren skal *klare formidle* varme og støtte til barnet gjennom sine hender. Sikkerhet og trygghet hos sykepleieren mener jeg langt på vei er en forutsetning for det idealet den markante neonatalogen og forskeren Sunny Anand beskriver som ”love and tender care”. Det er det han mener bør være den primære smertelindringsstrategi overfor disse barna. Min studie bekrefter funn hos Nagy (1998). Hun fant at sykepleierne i neonatalpostene tok et stort personlig ansvar for å ”få det til”. Mine informanter beskriver hvordan de noen ganger bare må stå der, stå hos barnet med varme, rolige hender og støtte barnet gjennom krevende sykdomsperioder. Et sterkere bilde på ”love and tender care” kan jeg knapt tenke meg.

I likhet med andre fagpersoner innen dette feltet har jeg vært undrende til hvorvidt smerte ”har et ansikt” hos disse minste fortidligfødte barna. Det modne nyfødte barnet har skrikket, spenningen i muskulaturen og de spesifikke ansiktsgrimasene vi kan navigere etter. Hva har det svært fortidligfødte barnet? Vi har grunn til å tro at de kjenner smerte som fullbårne nyfødte, men hvordan kommer dette til uttrykk? Mitt datamateriale viser at smerteuttrykket hos det svært fortidligfødte barnet er svært sammensatt. Det er ikke noen spesifikke tegn, som ”et ansikt” som alle mennesker kan gjenkjenne. *En forståelse av det smertefulle hos det svært fortidligfødte barnet blir tilgjengelig for informantene gjennom en spesiell kompetanse. Uttrykket er så annerledes enn det vi er tilvant å gjenkjenne som smerte at det kan forbli usett for mange, selv innen dette kliniske feltet.* En betydelig utfordring er derved at smerten ”må gis et ansikt” når det gjelder disse minste pasientene. I alle fall et ansikt som profesjonelle sykepleiere og leger i dette fagfeltet gjenkjenner. Denne studien bidrar kanskje til det.

En annen av mine innledende undringer var om intensivbehandling av disse minste pasientene virkelig kan gjennomføres forsvarlig uten kontinuerlig analgetisk behandling. Kan det være at en kompleks intensivbehandling av svært fortidligfødte bør være definert som smertefull i utgangspunktet? Dette er et vanskelig spørsmål som alle informantene berører, men som ikke er uttømmende belyst fordi det faller utenfor mine forskningsspørsmål. Flere av informantene beskriver at de har en høy terskel for å be om å få gi sterke analgetika (for eksempel Morfin) til disse minste fortidligfødte barna. *Reservasjonen* bunner dels i kunnskap om at analgetika kan skade barnet, og dels i erfaringer av at Morfin ikke alltid hjelper. Informantene beskriver hvordan de optimaliserer ikke-medikamentelle støttende og lindrende tiltak for å forebygge smertefullt ubehag som følge av intensivbehandlingen. *Noen ganger må man bare stå der, med ro, rolige hender og vente på at ungen klarer å hente seg inn* sier en informant. Hun tar på seg ansvaret for det umodne barnets ubehag, og forsøker gjennom sine rolige hender å ”gå veien med barnet” – uten bruk av medisiner dersom det lar seg gjøre. Dette er ikke noe sykepleieren klarer alene. Den samme informanten sier; ”så lenge jeg har en annen spesialsykepleier til å komme og se i lag med meg så føler jeg meg trygg”. Det er i fellesskapet med sine kolleger, kombinert med en sterk handlingskompetanse, informanten finner styrken til ”å stå der med sine rolige hender”.

Når informantene, til tross for nøkternheten de beskriver over, opplever at de må *kjempe* for å få gi smertestillende når de mener barnet trenger det er det problematisk. Det setter kommunikasjonen i behandlingsteamet rundt barnet på prøve. Informantene beskriver at slike situasjoner bryter med deres faglige, etiske grunnforståelse. Når disse pasientene framviser klare tegn på sterk smerte eller en apatisk energiløs tilstand, og medikamentelle smertelindringstiltak blir avslått eller mangelfullt ordinert av lege, bryter samarbeidet rundt barnet sammen. Slike situasjoner er traumatiske for sykepleieren, og informantene opplever dem som overgrep mot barna. Dette skaper situasjoner preget av meningsløshet.

Alle informantene mine betoner imidlertid at det er en positiv utvikling på gang i deres nyfødtposter. *Fokuset på optimal smertehandtering har økt i behandlingsteamene ved de ulike nyfødtpostene de siste*

årene. Bevisstheten om at barna kan erfare smerte er skjerpet, og både sykepleiere og leger etterspør og refererer oftere til kunnskap om barnas spesielle forutsetninger. Forutsigbare smerteutbrudd blir oftere møtt med gjennomtenkte behandlingstiltak forteller mine informanter. Dette er svært positivt.

Informantene forteller at ”vi er mye flinkere på tiltak som har til hensikt å virke smertedempende enn vi er på faktisk å lese smerteuttrykk og tolke dem”. De har en bevissthet om å forebygge og lindre smerter og ubehag selv om barnets uttrykk ikke er studert og vurdert. Å kategorisere og kvantifisere det ubehaget de forsøker å eliminere oppleves som mindre viktig. Dette får konsekvenser for hvilken rolle smertevurderingsverktøy kan ha i dette kliniske feltet. Sykepleierens arbeid med det lille barnet bør ha en form av *dialog*, og det er en umiddelbar sansing av barnets svake svar som veileder sykepleieren. Å fokusere på det å definere sine erfaringer gjennom forhåndsgitte kategorier i dette arbeidet blir feil beskriver informantene. Dette kan forklare noe av motstanden mot, og tregheten knyttet til å ta i bruk, standardiserte smertevurderingsmetoder i nyfødteintensivposter.

Et viktig budskap i mitt materiale er at sykepleieren får en forståelse av barnets velvære versus plagethet i den umiddelbare pleien av barnet, gjennom en *refleksjon i handling*. Det er jo *gjennom at jeg kjenner hvordan ungen har det* sier en. Det er hennes internaliserte følsomhet for barnets vage tegn og signaler som veileder henne. Da kan hun gjenkjenne at barnet, som for eksempel ikke klarer å respondere på berøring eller som ligger motorisk urolig selv om det er mett og nystelt, er et barn som plages med noe. Dette er i tråd med Husserls intensjonalitetsteori om at vi oppfatter og fortolker fenomener samtidig. En tabell eller et skjema som ligger i lomma kan ikke veilede sykepleieren i den konkrete pleien og vurderingen av barnet. Smertevurderingsverktøy kan imidlertid være til hjelp i en *refleksjon over handling*. I en slik situasjon vil imidlertid sykepleieren allerede ha gjort seg opp en mening om hvordan barnet har det. Stemmer ikke den egne vurderingen med det ”skjemaene” sier skaper dette en belastende uro og usikkerhet i pleien. Som Berit sier; *Jeg stoler mye mer på min egen vurdering enn på de der skjemaene...*

Samtidig betoner informantene at kunnskapen som ligger i disse verktøyene er viktig for å kunne diskutere og dokumentere håndtering av smerter hos barna. *Kunnskapen som ligger til grunn for* de ulike vurderingsmetodene er viktig for praksis i deres opplæring av nye kolleger, og for å støtte faglige diskusjoner omkring smerte og smertehåndtering. For at den også skal kunne støtte sykepleiernes fortolkning må kunnskapen ”gis tilbake til” praksis, og få en form som noe sykepleierne (og legene) bærer i seg. På denne måten kan smertevurderingsverktøy bli anvendbare og ha en betydning for den måten vi gjenkjenner og forstår grader av ubehag og smerte på! En praksis innrammet av faglig velbegrunnede rutiner og handlingsregler er særdeles viktig for å redusere kompleksitet og frigjøre oppmerksomhet til det unike som kan kjennetegne det enkelte barn og den enkelte pleiesituasjon.

Litteraturliste

- Allen, J. (1976). "A Husserlian phenomenology of the child." Journal of Phenomenological Psychology **6**(2): 164-179.
- Als, H. (1982). "Toward a syntactic theory of development: Promise for the assessment and support of infant individuality." Infant Mental Health Journal. Vol 3(4) Win 1982, 229-243.
- Als, H. (1986). "A synactive model of neonatal behavioral organization: Framework for the assessment of neurobehavioral development in the premature infant and for support of infants and parents in the neonatal intensive care environment." Physical and Occupational Therapy in Pediatrics. Vol 6(3-4) Fal Win 1986, 3-53.
- Als, H., F. H. Duffy, et al. (2004). "Early experience alters brain function and structure." Pediatrics **113**(4 Part 1): 846-57.
- Anand, K. J., J. V. Aranda, et al. (2005). "Analgesia and anesthesia for neonates: study design and ethical issues." Clinical therapeutics ISSN (PRINT VERSION): 0149 2918 **27**(6): 814-43.
- Anand, K. J., R. W. Hall, et al. (2004). "Effects of morphine analgesia in ventilated preterm neonates: primary outcomes from the NEOPAIN randomised trial." Lancet ISSN (ELECTRONIC VERSION): 1474 547X **363**(9422): 1673-82.
- Anand, K. J. and S. the International Evidence-Based Group for Neonatal Pain Canadian Pediatric (2001). "Consensus statement for the prevention of pain in the newborn." Archives of Pediatric and Adolescent Medicine, 155:173-180 **155**: 173-180.
- Ariagno, R. L., E. B. Thoman, et al. (1997). "Developmental care does not alter sleep and development of premature infants." Pediatrics ISSN (ELECTRONIC VERSION): 1098 4275 **100**(6): E9.
- Aucott, S., P. K. Donohue, et al. (2002). "Neurodevelopmental care in the NICU." Ment Retard Dev Disabil Res Rev **8**(4): 298-308.
- Bartocci, M., L. L. Bergqvist, et al. (2006). "Pain activates cortical areas in the preterm newborn brain." Pain ISSN (PRINT VERSION): 0304 3959 **122**(1-2): 109-17.
- Beacham, P. S. (2004). "Behavioral and physiological indicators of procedural and postoperative pain in high-risk infants." JOGNN: Journal of Obstetric Gynecologic and Neonatal Nursing **33**(2): 246-55.
- Belliemi, C. (2005). "Pain definitions revised: newborns not only feel pain, they also suffer." Ethics Med **21**(1): 5-9.
- Bengtsson, J. (1988). sammanfletningar. Göteborg, Sweden, Daidalos forlag.
- Bengtsson, J. (1999). En livsverdsansats for pedagogisk forskning. Lund, Sweden, Studentlitteratur.
- Bowden, V. R., C. S. Greenberg, et al. (2000). "Developmental Care of the Newborn." Online Journal of Clinical Innovations **15**(3(7)): 1-77.
- Boyd, S. (2003). "Assessing infant pain: a review of the pain assessment tools available." Journal of Neonatal Nursing **9**(4): 122-6.
- Boyle, E. M. and N. McIntosh (2004). "Pain and compassion in the neonatal unit -- a neonatologist's view." Neuro Endocrinol Lett **25 Suppl 1**: 49-55.

- Breau, L. M., P. J. McGrath, et al. (2004). "Healthcare professionals' perceptions of pain in infants at risk for neurological impairment." BMC Pediatrics **4**(23).
- Cameron, B. L. (2004). "Ethical Moments in Practice: The nursing 'how are you?' revisited." Nursing Ethics **11**(1).
- Carbajal, R., O. Gall, et al. (2004). "Pain management in neonates." Expert review of neurotherapeutics ISSN (ELECTRONIC VERSION): 1744 8360 **4**(3): 491-505.
- Coleman, M. M., K. Solarin, et al. (2002). "Assessment and management of pain and distress in the neonate." Advances in Neonatal Care **2**(3): 123-39.
- Debillion, T. (2001). "Development and initial validation of the EDIN scale, a new tool for assessing pain in preterm infants." Arch Dis Fetal Neonatal Ed. **85**: 36-41.
- Duhn, L. J., J. M. Medves, et al. (2004). "A systematic integrative review of infant pain assessment tools." Advances in Neonatal Care **4**(3): 126-40.
- Ekeli, B.-V. (2002). Evidensbasert praksis, snublestein i arbeidet for bedre kvalitet i helsetjenesten? Tromsø, Eureka forlag.
- Elstad, I. and T. Hamran (1995). Et kvinnefag i moderniseringen. Tromsø, Gyldendal forlag.
- Epstein, E. (2005). "Toward a new conceptualization for stress response in newborn infants." Newborn and Infant Nursing Reviews **5**(2): 97-103.
- Fegran, L., S. Helseth, et al. (2006). "Nurses as Moral Practitioners Encountering Parents in Neonatal Intensive Care units." Nursing Ethics **13**(1): 52-64.
- Fog, J. (1984). "Factors associated with the knowledgegetting process." Tidsskrift for Nordisk forening for pedagogisk forskning nr 3-4, årg.4.
- Forskningsråd, N. (1998). Grenser for behandling av for tidlig fødte. Oslo, Norges forskningsråd, Området for medisin og helse.
- Franck, L. S., A. Allen, et al. (2005). "Parents' Views About Infant Pain in Neonatal Intensive Care." Clinical Journal of Pain **21**(2): 133-139.
- Fuhlman, A. R. (2004). "Neonatal pain: exploring the ongoing debate." AWHONN Lifelines **8**(2): 142-6.
- Gibbins, S. and B. Stevens (2001). "State of the art: pain assessment and management in high-risk infants." Newborn and Infant Nursing Reviews **1**(2): 85-96.
- Goubert, L., C. K.D, et al. (2005). "Facing others in pain: the effects of empathy." Pain **118**: 285-288.
- Grunau, R. V. E. (2000). Long-term consequences of pain in human neonates. Amsterdam, Elsevier.
- Henriksen, J.-O. and A. J. Vetlesen (2000). Nærhet og distanse. Oslo, Gyldendal Akademisk forlag.
- Hot Topics in Neonatology, A. (1998). "Results of an opinion poll of neonatologists- "Useless therapies"." Hot Topics in Neonatology **98**: 6-8.
- Howard, V. A. and F. W. Thurber (1998). "The interpretation of infant pain: physiological and behavioral indicators used by NICU nurses." J Pediatr Nurs **13**(3): 164-74.
- Ikuta, L. M. (1998). "An exemplary service: neonatal individualized developmental care and assessment program in the NICU... including commentary by Budin WC." Journal of Perinatal Education **7**(1): 27-34.

- Jacobs, S. E., J. Sokol, et al. (2002). "The Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program is not supported by meta-analyses of the data." Journal of pediatrics ISSN (PRINT VERSION): 0022 3476 **140**(6): 699-706.
- Johnston, C. C., B. J. Stevens, et al. (1999). "Factors explaining lack of response to heel stick in preterm newborns." JOGNN: Journal of Obstetric Gynecologic and Neonatal Nursing **28**(6): 587-94.
- Josefson, I. (1991). Kunskapens former. Det reflekterande yrkeskunnandet. Stockholm, Carlssons.
- Joseph, M. H., J. Brill, et al. (1999). "Pediatric pain relief in trauma." Pediatrics in review American Academy of Pediatrics ISSN (PRINT VERSION): 0191 9601 **20**(3): 75-83.
- Kleberg, a., K. H. Nyquist, et al. (1995). Utviklingstilpasset neonatalomsorg, en håndbok som bygger på NIDCAP-modellen. Uppsala, Sweden, Klemmed HB.
- Krogstad, U. and C. Foss (2002). Det handler om å kunne snu seg, sykepleie-kompetanse, handlekraft. Oslo, Ad Notam Gyldendal.
- Kvale, S. (2001). Det kvalitative forskningsintervju. Oslo, Gyldendal forlag.
- Lawhon, G. (1997). "Providing developmentally supportive care in the newborn intensive care unit: an evolving challenge." Journal of perinatal and neonatal nursing ISSN (PRINT VERSION): 0893 2190 **10**(4): 48-61.
- Leder, D. (1990). The Absent Body. Chicago London, The University of Chicago press.
- Lee, S. J., H. J. P. Ralston, et al. (2005). "Fetal Pain, a Systematic Multidisciplinary Review of the Evidence." JAMA **294**: 947-954.
- Loo, K. K., M. Espinosa, et al. (2003). "Using knowledge to cope with stress in the NICU: how parents integrate learning to read the physiologic and behavioral cues of the infant." Neonatal Network: The Journal of Neonatal Nursing **22**(1): 31-7.
- Lykkeslett, E. (2004). Doktorgradsarbeid. Bevegelig handlingskunnskap - En studie i sykepleieres praksis, Universitetet i Tromsø
- Malterud, K. (1996). Kvalitative metoder i medisinsk forskning, en innføring, Tano Aschhoug forlag.
- Martinsen, K. (2000). Øyet og Kallet. Bergen, Fagbokforlaget.
- McCain, G. C. and N. J. Morwessel (1995). "Pediatric nurses' knowledge and practice related to infant pain." Issues in Comprehensive Pediatric Nursing **18**(4): 277-86.
- Mitchell, A. and B. J. Boss (2002). "Adverse effects of pain on the nervous systems of newborns and young children: a review of the literature." Journal of Neuroscience Nursing **34**(5): 228-36.
- Molander, B. (1996). Kunskap i handling. Gøteborg, Sweden, Daidalos forlag.
- Morison, S. J., L. Holsti, et al. (2003). "Are there developmentally distinct motor indicators of pain in preterm infants?" Early Hum Dev **72**(2): 131-46.
- Nagy, S. (1998). "A comparison of the effects of patients' pain on nurses working in burns and neonatal intensive care units." Journal of Advanced Nursing **27**: 335-340.
- Nandi, R. and M. Fitzgerald (2005). "Opioid analgesia in the newborn." European journal of pain London, England **9**(2): 105-8.
- Nerheim, H. (1996). Vitenskap og kommunikasjon. Oslo, Universitetsforlaget.

- Nortvedt, F. (2000). "Smertelindring - Ny kunnskap gir nye muligheter." Vård i Norden **55**(20): 32-35.
- Nortvedt, F. and P. Nortvedt (2001). Smerte - fenomen og forståelse. Oslo, Gyldendal Akademisk forlag.
- Nortvedt, P. and H. Grimen (2004). Sensibilitet og refleksjon, Filosofi og vitenskapsteori for helsefag. Oslo, Gyldendal Akademisk forlag.
- Olsson, G. and L. Jylli (2000). Smerte hos barn och ungdomar. Lund, Swden, Studentlitteratur.
- Pain, I. A. f. t. S. o. (2001) "Pain Terms." **Volume**, DOI: <http://www.iasp-pain.org/terms-p.html>
- Pediatric, S. C. (2000). "Prevention and management of pain and stress in the neonate " Paediatrics & Child Health **5**(1): 31-38.
- Polit, D. F. and C. T. Beck (2004). Nursing Research, Principles and Methods. Lippincott, Williams and Wilkins.
- Quinn, M. W. and J. Baker (2001). "Staff perception of pain on a neonatal intensive care unit." Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed **85**(F75(July)).
- Ramelet, A., H. H. Abu Saad, et al. (2004). "The challenges of pain measurement in critically ill young children: a comprehensive review." Australian Critical Care **17**(1): 33-45.
- Reyes, S. (2003). "Nursing assessment of infant pain." Journal of Perinatal and Neonatal Nursing **17**(4): 291-303.
- Smith, L. and S. E. Ulvund (1999). Spedbarnsalderen. Oslo, Universitetsforlaget.
- Sparshott, M. (1997). Pain, distress and the Newborn Baby. Oxford, England, Blackwell Science Ltd.
- Stevens, B. J., J. C.C, et al. (1995). "Issues of assessment and pain and discomfort in neonates." Journal of Obstetric & Neonatal Nursing **24**(9): 849-855.
- Stevens, B. J., C. C. Johnston, et al. (1995). "Issues of assessment of pain and discomfort in neonates." JOGNN: Journal of Obstetric Gynecologic and Neonatal Nursing **24**(9): 849-55.
- Stjernquist, K. (1999). Født for tidligt, Hur går det sedan? Lund, Natur och Kultur.
- Støre Brinchmann, B. (2000). "'They have to show that they can make it': Vitality as a criterion for the prognosis of premature infants." Nursing Ethics **7**(2): 141-147.
- Støre Brinchmann, B., r. Førde, et al. (2002). "What matters to the parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. ." Nursing ethics **9**(4): 388-404.
- Sørli, V., R. Førde, et al. (2001). "Male physicians' narratives about being in ethically difficult care situations in paediatrics." Social Science and Medicine **53**: 657-667.
- Sørli, V., L. Jansson, et al. (2003). "The meaning of being in ethically difficult care situations in paediatric care as narrated by female Registered Nurses." Scand J Caring Sci **17**(285-292).
- Sørli, V., A. Lindseth, et al. (2000). "Women Physicians' narratives about being in ethically difficult care situations in paediatrics." Nursing Ethics **7**(1).
- Taddio, A. and J. Katz (2005). "The effects of early pain experience in neonates on pain responses in infancy and childhood." Paediatr Drugs **7**(4): 245-57.
- Thagaard, T. (1998). Systematikk og innlevelse, en innføring i kvalitativ metode. Bergen, Fagbokforlaget.

- Thornquist, E. (2003). Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag. Bergen, Fagbokforlaget.
- Tibboel, D., K. J. Anand, et al. (2005). "The pharmacological treatment of neonatal pain." Semin Fetal Neonatal Med **10**(2): 195-205.
- Werner, M., Ed. (2000). Smertefysiologi hos nyfødte, i "Smerte hos barn och ungdomar", Lund, Swden, Studentlitteratur.
- Westrup, B., A. Kleberg, et al. (2000). "A randomized, controlled trial to evaluate the effects of the newborn individualized developmental care and assessment program in a Swedish setting." Pediatrics ISSN (PRINT VERSION): 0031 4005 **105**(1 Pt 1): 66-72.
- Westrup, B., K. Stjernqvist, et al. (2002). "Neonatal individualized care in practice: a Swedish experience." Seminars in neonatology SN ISSN (PRINT VERSION): 1084 2756 **7**(6): 447-57.
- Whitfield, M. F. and R. E. Grunau (2000). "Behavior, pain perception, and the extremely low-birth weight survivor." Clin Perinatol **27**(2): 363-79.
- Wielenga, J. M., B. J. Smit, et al. (2006). "How satisfied are parents supported by nurses with the NIDCAP model of care for their preterm infant?" Journal of nursing care quality ISSN (PRINT VERSION): 1057 3631 **21**(1): 41-8.
- Zafari, f. (1996). Filosofileksikon. København, Zafari forlag.
- Zisk, R. Y. (2003). "Our youngest patients' pain -- from disbelief to belief?" Pain Management Nursing **4**(1): 40-51.



Til

Barneklubben, Universitetssykehus
ved klinikkensjef

Tromsø, 20.09.05

Søknad om tillatelse til datainnsamling i forbindelse med Masterfagoppgave

Undertegnede er masterfagstudent ved Avdeling for Sykepleie og Helsefag, Institutt for klinisk medisin ved Universitetet i Tromsø. I tilknytning til min masteroppgave ønsker jeg å gjøre observasjonsstudier og intervju av spesialsykepleiere som arbeider med svært for tidlig fødte i en intensiv enhet for nyfødte. I denne forbindelse ber jeg om tillatelse til å observere en spesialsykepleier i arbeid med et slikt barn gjennom en vakt ved barneklubben hos dere. Observasjonen vil bli etterfulgt av et intervju. Det vil bli gjennomført observasjonsstudie og intervju av sykepleiere ved flere barneklubber i Norge.

Masterprosjektets arbeidstitel er, "Hva oppfattes og fortolkes som smerter av sykepleieren som pleier et svært for tidlig født barn?" Prosjektet har som formål å beskrive hvordan smerte hos disse små pasientene trer fram og blir synlige for sykepleieren som pleier barnet, og videre analysere hvordan sykepleier oppfatter og fortolker smerten.

Prosjektet er viktig fordi det fortsatt råder stor usikkerhet om hvorvidt smerte er et vesentlig problem i pleie og behandling av disse barna. På den ene siden er det slått fast at svært for tidlig fødte er biologisk utviklet til å kunne erfare smerte, og flere studier har fokusert på hvilke kroppslige tegn som er valide indikatorer for smerte hos premature. På den andre siden synes praksisfeltet i liten grad å systematisk anvende disse spesielle indikatorene. Mitt inntrykk er at grader av ubehag og smerte trer fram på en annen, og mer kompleks måte i den kliniske virkeligheten. Dette ønsker jeg å utforske.

Fokus i denne studien er smertens uttrykk i pleie av svært for tidlig fødte barn. Barnet som pleies skal være mellom 24 og 28 gestasjonsuker. Som kriterium for utvelgelse av informanter har jeg derfor valgt at det skal være en sykepleier med spesialutdanning innen feltet neonatalsykepleie, og at vedkommende har erfaring i å arbeide med denne kategorien barn gjennom de fem siste årene.

Observasjonsstudien ønskes gjort iløpet av en vakt hvor det kan forventes å foregå flere still, samt andre løpende aktiviteter. Mitt fokus vil være å se på sykepleierens aktivitet med og for barnet. Jeg vil ikke delta i pleien, og i liten grad være utspørrende, men likevel være så nær de praktiske gjøremål og sykepleierens kontaktpunkter med barnet som mulig. Dagen etter observasjonen gjennomføres en intervju samtale med sykepleieren om prosjektets tema.

Regional forskningsetisk komité er informert om prosjektet og har funnet at det ikke krever deres behandling og godkjenning, se vedlegg. Prosjektet er tilrådd av Personvernombudet, Norsk samfunnsvitenskaplige datatjeneste AS.

Det vil utarbeides et informasjonsskriv til barnets foreldre hvor de blir forespurt om å gi sin godkjenning til at deres barn observeres, se vedlegg. I henhold til forskningsetiske regler vil sykepleieren som samtykker i å delta sikres konfidensialitet både gjennom sletting av lydbandopptak etter studien og ved den måten data framstilles i den endelige masteroppgaven. Masteroppgaven er planlagt avsluttet mai 2006. Ønskes utfyllende informasjon om prosjektet jeg kontaktes på telefon

Mine veiledere i dette masterfagsarbeidet er dr. polit. og førsteamanuensis ved ASH Aud Obstfelder og Bente Ervik, spesialsykepleier med hovedfag pedagogikk og universitetslektor ved ASH, Universitetet i Tromsø. Veilederne kan kontaktes på tlf -----(ASH)

Med hilsen

Inger Pauline Landsem

Masterstudent, ASH, Universitetet i Tromsø
Tuftebakken 156, 9016 Tromsø

Mail; ingpaula@online.no eller inger.pauline.landsem@unn.no

Telefon ----- (mobil)

Vedlegg:

1. Kopi av brev fra REK, Nord
2. Kopi av brev fra Personvernombudet, Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste AS
3. Informasjonsskriv til informantene før og etter at samtykke til deltagelse er gitt
4. Informasjonsskriv med forespørsel om samtykke til observasjon fra barnets foreldre



Forespørsel om samtykke til deltagelse i forskningsprosjekt

Til mor/ foreldrene til

i Nyfødt Intensivposten ved Universitetssykehus.

Undertegnede er masterfagstudent ved Avdeling for Sykepleie og Helsefag, Institutt for klinisk medisin ved Universitetet i Tromsø. I tilknytning til min masteroppgave ønsker jeg å gjøre en observasjonsstudie av spesialsykepleiere som arbeider med svært fortidlig fødte barn innlagt i en nyfødtintensiv enhet.

Studiet har som formål å beskrive hvordan eventuell smerte hos svært små fortidlig fødte barn kan tre fram og blir synlige for sykepleieren som pleier barnet, og videre analysere hvordan sykepleieren oppfatter og fortolker smerten.

Jeg retter herved en forespørsel til dere om å få observere deres barn i tilknytning til dette

Gjennomføring av studien er godkjent av klinikkledelsen ved Universitetssykehus.

Observasjonen vil pågå en sykepleiervakt. Mitt fokus vil være å se på sykepleierens aktiviteter med og for barnet. Jeg vil ikke være utspørrende eller deltagende, men likevel være så nær de praktiske gjøremål som mulig.

Om dere ikke ønsker å gi et slikt samtykke får det ingen negative konsekvenser for dere eller deres barn

Samtykker dere i at observasjonen kan gjennomføres ber jeg om at dette bekreftes skriftlig nederst på dette skrivet.

Tromsø,

Inger Pauline Landsem
Masterstudent

.....

Vi/Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon, og gir vårt samtykke til at vårt barn kan observeres i forskningsøyemed som beskrevet i dette informasjonsskriv.

.....

.....

Sted/dato

Signatur



Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt

Til spesialsykepleier i Nyfødt Intensivpost ved

Undertegnede er masterfagstudent ved Avdeling for Sykepleie og Helsefag, Institutt for klinisk medisin ved Universitetet i Tromsø. I tilknytning til min masteroppgave ønsker jeg å gjøre en observasjonsstudie og intervju av spesialsykepleiere med erfaring i arbeid med svært for tidlig fødte barn innlagt i en nyfødtintensivhet.

Jeg retter herved en forespørsel til deg om å få observere deg gjennom en arbeidsdag, samt intervju deg om mitt tema for studien, smerter hos svært for tidlig fødte barn.

Prosjektets arbeidstittel er, ”Hva oppfattes og fortolkes som smerter av sykepleieren som pleier et svært for tidlig født barn”.

Prosjektet har som formål å beskrive hvordan smerte hos disse små pasientene trer fram og blir synlige for sykepleieren som pleier barnet, og videre analysere hvordan sykepleier oppfatter og fortolker smerten.

Fokus i denne studien er gjenkjennelse av smerte hos svært små for tidlig fødte barn. Barnet som pleies skal være mellom 24 og 28 gestasjonsuker. Som kriterium for utvelgelse av informanter har jeg derfor valgt at det skal være en sykepleier med spesialutdanning innen feltet neonatalsykepleie, og at vedkommende har erfaring i å arbeide med denne kategorien barn gjennom de fem siste årene.

Observasjonsstudien ønskes gjort iløpet av en vakt hvor det kan forventes å foregå flere stell, samt andre løpende aktiviteter. Mitt fokus vil være å se på din aktivitet med og for barnet. Jeg vil ikke delta i pleien og i liten grad spørre deg iløpet av dagen, men likevel være så nær de praktiske gjøremål og dine kontaktpunkter med barnet som mulig. Etter observasjonen ønsker jeg å få samtale med deg om de uttrykk du har observert hos barnet samt dine oppfatninger av eventuell smerte i disse spesielt, og hos denne spesielle pasientgruppen generelt. Intervjusamtalen ønsker jeg å ta opp på lydbånd og den vil ha en varighet på 45 til 60 minutter.

Regional forskningsetisk komité er informert om prosjektet og har funnet at det ikke krever deres godkjenning. Prosjektet er tilrådd av Personvernombudet, Norsk samfunnsvitenskaplige datatjeneste AS. Gjennomføring av studien er også godkjent av din klinikkledelse. Videre vil barnets foreldre bli forespurt om å gi sin godkjenning til at deres barn observeres.

Din deltagelse i dette prosjektet er helt frivillig og du kan på et hvert tidspunkt trekke din deltagelse og kreve lyd og tekstmateriale slettet.

Lydbåndopptak vil bli slettet når masteroppgaven er ferdig og tekstmateriale fra observasjonslogg og intervju vil bli behandlet som konfidensielt materiale. Innsamlede opplysninger vil bli anonymisert ved prosjektsslutt, senest 1.juni 2006 Masteroppgaven er planlagt avsluttet mai 2006.

Ønsker du utfyllende informasjon før du bestemmer deg kan jeg kontaktes på telefon 476 18 702 eller telefon 77 63 70 32. Mine veiledere i dette masterfagsarbeidet er dr. polit. og førsteamanuensis ved ASH

Aud Obstfelder og Bente Ervik, spesialsykepleier med hovedfag pedagogikk og univertetslektor ved ASH, Universitetet i Tromsø. Veilederne kan kontaktes på tlf 77 64 48 62 (ASH)

Tromsø, 24.10.05.

Inger Pauline Landsem

Masterstudent,
Avdeling for sykepleie og helsefag (ASH)
Institutt for klinisk medisin,
Universitetet i Tromsø

Samtykke erklæring

Til Masterfagstudent Inger Pauline Landsem

Jeg har mottatt skriftlig forespørsel om deltagelse i studie relatert til smerter hos svært for tidlig fødte barn, og sier meg villig til å delta i prosjektet.

.....

.....

Sted/dato

Signatur

Jeg beholder selv en kopi av denne samtykkeerklæringen. Originalen sendes: Inger Pauline Landsem, Tuftebakken 156, 9016 Tromsø

Når min samtykkeerklæring er mottatt kan jeg kontaktes direkte, eller eventuelt via min avdelingssykepleier på følgende adresse/telefon.

Jeg vil kontaktes på følgende måter:

Adresse:.....

Telefon:.....

E-postadresse:.....

Kjære informant.

Tromsø,

Vedrørende deltagelse i studie om smerte hos svært fortidligfødte barn.

Jeg har mottatt ditt skriftlige informerte samtykke til å la deg bli observert og intervjuet om nevnte tema, og takker for at du har sagt deg villig til å delta som informant i mitt forskningsarbeide.

En praktisk utfordring i denne studien at tidspunktet for observasjon og intervju må planlegges i forhold til når dere har pasienter som faller innenfor rammen for mitt fokus. Videre vil dine vakter og din mulighet til å pleie akkurat denne pasienten være avgjørende for når studien kan gjennomføres. Jeg håper å kunne kommunisere pr. mail og telefon med deg og din avdelingssykepleier, for best å kunne planlegge en dag for observasjon når et barn i denne aldersgruppen er født.

Som nevnt i det første informasjonsskrivet ønsker jeg å observere sykepleie til barn som er i 24 til 28 gestasjonsuke. Jeg vurderer at det vil være vanskelig å få gjennomført dette de første dagene etter at barnet er født. Andre til fjerde leveuke vil passe bedre, så fremt barnet ikke er vokst ut av kategorien svært fortidligfødt (mao blitt over 28 uker).

Slik jeg kjenner nyfødtintensivavdelinger er det mest aktivitet rundt barna på dagtid. Jeg ber derfor om å få observere deg gjennom en dagvakt. Skulle organiseringen av arbeidet ved din post være annerledes, slik at du finner et annet tidspunkt for observasjon bedre, vil jeg svært gjerne diskutere dette med deg og din avdelingssykepleier.

Når dere har fått en pasient som faller innenfor prosjektrammen, og vi kan bestemme en dato for observasjon, vil jeg gjerne komme og hilse på deg og din avdelingssykepleier dagen i forveien. Jeg håper samtidig å kunne finne et egnet rom for intervjuet den påfølgende dagen. Jeg tror det er viktig at både du og jeg får tid til å tenke gjennom inntrykkene fra observasjonen før vi setter oss ned og samtaler. Derfor foreslår jeg intervjuet til den påfølgende dag. På denne måten håper jeg vi kan få gjennomført intervjuet uten at du må avbryte ditt arbeid med pasienten.

Din deltagelse i studien er tenkt gjennomført i din arbeidstid. Dersom dette er problematisk på grunn av vakter, fridager etc. vil jeg drøfte dette med deg og din avdelingssykepleier. Du vil ikke motta ekstra lønn for din deltagelse i studien, men skal heller ikke bli frarøvet fritid eller bli påført annen vesentlig ulempe.

Jeg gleder meg til å gjennomføre denne datainnsamlingen. Selv om jeg kjenner feltet nyfødtmedisin godt fra tidligere ser jeg fram til å få møte deg i arbeid med barnet, på en ny -undrende og iakttagende måte. Jeg tror vi i fellesskap kan bringe ny og viktig kunnskap til vårt praksisfelt.

Vennlig hilsen

Inger Pauline Landsem

Adr.: Tuftebakken 156, 9016 Tromsø,

Mail; ingpaula@online.no, Telefon 476 18 702 eller 77 63 70 32

Kopi av dette skrevet sendes avdelingssykepleier ved din post

Inger Pauline Landsem
Tuftebakken 156
9016 TROMSØ

Deres ref.:

Vår ref.: 200504511-4/IAY/400

Dato: 30.06.2005

**SPØRSMÅL OM FRAMLEGGINGSPLIKT - STUDIE AV SPESIALSYKEPLEIERES
ARBEID MED FOR TIDLIG FØDTE BARN - PROSJEKTET FALLER UTENFOR
KOMITEENS MANDAT**

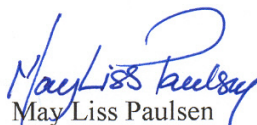
Vi viser til ditt e-brev av 28.06.2005 med vedlegg angående prosjektet om spesialsykepleieres arbeid med for tidlig fødte barn.

Spørsmålet om framleggingsplikt er forelagt leder for Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Nord-Norge (REK Nord) 30.06.2005.

Prosjektet faller utenfor komiteens mandat.

Vennlig hilsen

for
Ingunn Ytrehus
førstekonsulent


May Liss Paulsen
konsulent

REGIONAL KOMITÉ FOR MEDISINSK FORSKNINGSETIKK, NORD-NORGE
REK Nord

Universitetet i Tromsø, No-9037 Tromsø, tlf 77 64 40 00, e-post postmottak@uit.no, http://uit.no
førstekonsulent Ingunn Ytrehus, tlf 77 64 48 76, faks 77 64 53 00, e-post rek-nord@fagmed.uit.no



Hans Holmboes gate 22
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47/ 55 58 21 17
Fax: +47/ 55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Aud Obstfelder
Avdeling for sykepleie og helsefag
Institutt for klinisk medisin
Universitetet i Tromsø
Breivika
9037 TROMSØ

Vår dato: 15.09.2005 Vår ref:200501367 LT /RH

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 29.08.2005. Meldingen gjelder prosjekt:

13208	<i>Hvordan blir smerter hos det svært umodne barnet sett og fortolket av sykepleieren som pleier barnet</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Tromsø, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Aud Obstfelder</i>
Student	<i>Inger Pauline Landsem</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i vedlagte prosjektvurdering. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.


Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database,
<http://www.nsd.uib.no/personvern/register/>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2006, rette en henvendelse angående status for behandling av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Kopi: Inger Pauline Landsem
Tuftebakken 156
9016 TROMSØ

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47/ 22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47/ 73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47/ 77 64 43 36. nsdmaa@sv.uio.no

Intervjuguide

Oppvarmingssamtale, informanten kan bli litt kjent med meg, tilrettelegging av lydopptaksutstyr.

Intervjuet planlegges som en samtale hvor informantens fokus vil være lede oss gjennom samtalen. Noen tema vil imidlertid jeg sørge for at hun berører.

Tema 1; Hvilke uttrykk for smerte kom eventuelt til syne iløpet av observasjonsperioden?

- sykepleierens frie gjenfortelling av hva hun har sett, følt, fornemmet, registrert
- hvilke ord og uttrykk vil sykepleieren selv sette på de fenomener ho har referert – er det lignende fenomener som sykepleieren sorterer ift til
- hva som naturlig trer fram – hvordan det er naturlig å sortere de inntrykk som framtrer

Tema 2; Hva oppfatter sykepleieren som smerteuttrykk –

- hvordan vurderer du type, styrke, intensitet, alvorlighet
- en registrerende oppfatning versus en kroppslig oppfatning
- hvordan kjenner sykepleieren smerten i barnets kropp
- hvordan kjenner sykepleieren smerten i egen kropp
- det med å forklare smerten ift det å forsøke fornemme den

Observasjonsguide

Når jeg får tilbakemelding om at en sykepleier vil være informant tar jeg kontakt med henne pr. telefon og diskuterer når vi kan møtes og en observasjon og intervju kan finne sted.

En forutsetning for valg av tidspunkt er at barn i den aktuelle kategorien behandles i posten, og at denne sykepleieren har anledning til å pleie dette barnet den aktuelle dagen. Denne avklaringen gjør jeg med sykepleieren direkte eller i kontakt med hennes leder dersom hun ønsker dette.

Dagen før observasjonen vil jeg dra til enheten, sørge for at foreldre blir forespurt og gir sitt informerte samtykke, samt hilse på informanten dersom hun er der.

På dagen for observasjonsstudien møter jeg min informant ved vaktens begynnelse og lytter til den rapporten hun mottar om det aktuelle barnet. I samråd med postens leder vil jeg ha et antrekk som viser at jeg er arbeidende, men ikke involvert i det praktiske postarbeidet. En hvit frakk over privat tøy antas å passe. Jeg vil ha med meg en MP3 spiller slik at jeg kan lese inn observasjoner og refleksjoner gjennom dagen.