



Det helsevitenskapelige fakultetet

Palliativ pleie til spedbarn

Hva er barnesykepleierens ansvar og oppgaver i palliativ behandling til spedbarn på nyfødt intensiv avdeling?

Aina Larsen

Masteroppgave i barnesykepleie. SYP 3902-1. Mai 2020.

Ordtelling: 15 560.

Forord

Jeg vil takke mine kollegaer Mona og Monica for tips til tema i masteroppgaven min. Det har vært et spennende og lærerikt tema å skrive om.

Spesiell takk til min veileder på masteroppgaven, Jorunn Tunby for veiledning, tips og for hjelp til å skaffe aktuell litteratur. Videre vil jeg takke lærere, medstudenter og kollegaer for gode faglige diskusjoner og innspill. Jeg vil takke min studievenninne og kollega Anne Karoline og min søster Nina Mari for korrekturlesning. Vil også takke min mann og mine barn for tilrettelegging og tålmodighet i perioden med oppgaveskriving.

Tromsø, 1 mai 2020

Aina Larsen

Sammendrag

Bakgrunn: Dagens teknologiske og medisinske utvikling har redusert spedbarnsdødeligheten, og den har ført til høyere overlevelsesrate for spedbarn født med alvorlige, sjeldne og potensielt dødelige sykdommer. Nesten halvparten av barna med behov for palliasjon dør i løpet av første leveår, og totalt dør 150 spedbarn i Norge årlig.

Hensikt: Å undersøke hva som er barnesykepleierens ansvar og oppgaver i palliativ behandling til spedbarn på en nyfødt intensiv avdeling.

Metode: En litteraturstudie med en systematisk tilnærming. Åtte artikler er inkludert, fire kvalitative artikler hvor det er brukt intervju, en spørreundersøkelse, to litteratur gjennomganger, og en studie gjort med delphie teknikk. Det er utført tematisk analyse for å identifisere aktuelle temaer av artiklene

Funn: Aktuelle temaer som ble identifisert i artiklene om palliativ behandling var smerter- og symptomlindring av spedbarnet, kommunikasjon med familie, at barnesykepleier må lage minnesmerker og ha kunnskap om kultur og tro er viktig. Andre tema er oppgaver som må gjøres etter spedbarnet er død og sykepleiedokumentasjon. Miljøet rundt spedbarnet er et annet aktuelt tema. Forbedringsarbeid for at sykepleier skal bli bedre i palliativ behandling, er debrifing etter hendelser, kurs- eller videre utdanning i palliativ omsorg.

Konklusjon: Barnesykepleierens ansvar og oppgaver i palliativ behandling er i hovedsak å håndtere smerter- og symptomlindring av spedbarn. Videre er nødvendige oppgaver kommunikasjon med familie, hva som skal gjøres med spedbarnet etter døden, hjelpe familien med å kontakte begravelsesbyrå, prest eller andre instanser. Det medfører at barnesykepleier må ha kunnskap om kultur og tro. En annen oppgave er at barnesykepleieren lager minnesmerker som familien kan ta med seg hjem. Andre oppgaver barnesykepleieren har er å dokumentere det som er gjort med barnet, legge til rette for at miljøet rundt barnet og familien er så optimalt som mulig. For at barnesykepleier skal utvikle seg i palliativ behandling, er kurs om temaet, debrifing etter hendelser og videreutdanning i palliativ omsorg aktuelt. Barnesykepleierens ansvar og oppgaver blir tydeligere ved å systematisere dette i en veileder eller prosedyre, og den palliative behandlingen vil følges opp på best mulig måte av alle. Dette vil være med på å øke kvaliteten på palliativ pleie.

Søkeord: Lindrende behandling, palliativ behandling, terminalpleie, livets slutt, døende, dødssyk sykepleier, barnesykepleier, nyfødtsykepleier, NICU sykepleier, spedbarn

Abstract

Background: Today's technological and medical development has reduced infant mortality and has led to higher survival rates for infants born with serious, rare and potentially fatal diseases. Almost half of the children in need of palliation die during the first year of life, and a total of 150 infants die in Norway annually.

Aim: The purpose of this study is to explore the responsibilities of neonatal nurses when providing palliative care for infants in the neonatal intensive care unit (NICU).

Method: A systematic literature review. Eight articles are included, four qualitative articles with interview as method, one survey, two literature review and one delphic technique study. A thematic approach to the analysis is used to identify relevant themes.

Findings: These themes were identified in the findings; infant pain and symptom relief, communication, the making of memorial books, the importance of cultural knowledge and sensitivity, nurse's responsibilities after the death of an infant, as well as documentation. The environment around the infant is another relevant theme. Areas that need improvement include debriefing after traumatic events, skills training and further education in palliative nursing

Conclusion: The pediatric nurse's responsibilities and tasks in palliative care are mainly to deal with the pain and symptoms relief of infants. Furthermore, necessary tasks are communication with the family, what to do with the infant after death, help the family contact the funeral home, priest or other agencies. This means that the pediatric nurse must have knowledge of culture and faith. Another task is that the pediatric nurse makes memorials that the family can take home. Other tasks include documenting procedures and other things happening around the infant, as well as making sure the environment around the family is as good as it can be. For pediatric nurses to develop professionally in palliative care, courses on the topic, debriefing after events and further education in palliative care are relevant. By systematizing the pediatric nurse's responsibilities and tasks in a supervisor or procedure, the palliative care will be followed up the best possible way by everyone. This will help increase the quality of palliative care.

Keywords: Palliative care, palliative treatment, terminal care, end of life care, dying, terminally ill, nurse, pediatric nurse, neonatal nurse, NICU nurse, nursing, infant, infants

Innholdsfortegnelse

Forord	I
Sammendrag	II
Abstract	III
1.0 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling	1
1.2 Hensikt, avgrensninger og presiseringer	1
2.0 Relevant forskning	3
3.0 Teoretisk tilnærming	5
3.1 Kunnskapsbasert praksis	5
3.2 Sykepleieteoretisk perspektiv	5
3.3 Forbedringsarbeid	6
4.0 Metode	9
4.1 Valg av metode	9
4.2 Datainnsamling	10
4.2.1 Studiens inklusjons- og eksklusjonskriterier	10
4.2.2 Søkeresultat	11
4.3 Kvalitetsvurdering	12
4.4 Forskningsetiske overveielser	13
4.5 Dataanalyse	13
5.0 Funn	22
5.1 Omsorg ved livets slutt til døende spedbarn	22
5.2 Familien til det døende spedbarnet	24
5.3 Andre sykepleier oppgaver i palliativ behandling til spedbarn	26
6.0 Drøfting	29
6.1 Styrker og begrensninger med egen litteraturgjennomgang	29
6.2 Diskusjon av resultater	30
6.2.1 Omsorg ved livets slutt til døende spedbarn	30
6.2.2 Familien til det døende spedbarnet	34
6.2.3 Andre sykepleier oppgaver i palliativ behandling til spedbarn	39
6.3 Anbefalinger og implikasjoner for praksis	42
7.0 Konklusjon	43
Referanseliste	44
Vedlegg 1	i
Vedlegg 2	ii

1.0 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling

Dagens teknologiske og medisinske utvikling har redusert spedbarnsdødeligheten, og den har ført til høyere overlevelsesrate for spedbarn født med alvorlige, sjeldne og potensielt dødelige sykdommer (Foreningen for barnepalliasjon, 2018). Nesten halvparten av barna med behov for palliasjon dør i løpet av første leveår, og totalt dør 150 spedbarn i Norge årlig (Folkehelseinstituttet, 2018). Av den grunn må alle nyfødte intensiv avdelinger ha ressurser og god kompetanse på palliativ behandling til spedbarn (Helsedirektoratet, 2017).

Ved min arbeidsplass på en nyfødt intensiv avdeling har det vært mangel på en fagprosedyre for planlagt palliativ behandling. Avdelingen arbeider i dag ut fra anbefalinger som er hentet fra nettsiden til Landsforeningen for uventet barnedød. Disse rådene tar for seg viktige aspekter når det går mot avsluttende behandling for et spedbarn (Landsforeningen uventet barnedød, 2016), men er likevel mangelfull når det kommer til hva som er barnesykepleierens rolle i behandlingen. Både avdelingsledelsen og ansatte har uttrykt et ønske om en fagprosedyre, eller en veileder, som spesifiserer barnesykepleierens oppgaver i palliativ behandling. Min motivasjon for å forske på dette temaet er at jeg lærer hva forskning og litteraturen anbefaler i palliativ behandling til spedbarn. Dette vil gjøre meg bedre forberedt til å jobbe i slike situasjoner.

Utarbeidelse av en nasjonal fagprosedyre er omfattende og tidkrevende, og arbeidet vil ha for stort omfang i forhold til denne masteroppgaven. Denne studiens mål er å samle inn data gjennom en litteraturstudie. Studiens funn vil være nyttig i et senere arbeid med å utvikle en veileder eller prosedyre, hvor barnesykepleierens ansvar og funksjon i palliativ behandling av spedbarn i terminal fase avklares.

Med utgangspunkt i dette ble derfor følgende problemstillingen utarbeidet:

«Hva er barnesykepleierens ansvar og oppgaver i palliativ behandling av spedbarn på en Nyfødt intensiv avdeling?»

1.2 Hensikt, avgrensninger og presiseringer

I Norsk Sykepleierforbunds (NSF) funksjonsbeskrivelse for barnesykepleiere, er barnesykepleierens lindrende funksjon et eget punkt. Punktet beskriver hvordan barnesykepleiere skal ivareta familien og legge til rette for en verdig død når behandlingen ikke fører frem (Sjøbjerg, Brandt & Tunby, 2017). Denne studiens mål er ikke å revolusjonere fagfeltet med ny viten, men at allerede eksisterende kunnskap anvendes på en systematisk måte slik at det senere kan implementeres i praksisfeltet. Å konkretisere hva barnesykepleierens rolle er i behandlingen, kan bidra til at alle barn med behov for palliativ pleie, får god behandling tilpasset deres behov. Det vil dermed kunne bidra til kvalitetssikring av barnesykepleierens rolle i palliativ behandling av spedbarn i en nyfødt intensiv avdeling, og samtidig gjøre den enkelte sykepleieren tryggere på sin egen rolle i behandlingen.

Palliativ behandling er lindrende behandling, og går ut på å hjelpe den døende og de pårørende gjennom den siste tunge fasen av livet (Johannesen, 2012). I motsetning til den terminale fasen som varer fra noen dager til uker, kan palliativ behandling vare over flere år (Rosland, Hofacker & Paulsen, 2006). Med hensyn til denne studiens begrensninger når det gjelder omfang, vil denne studien fokusere på spedbarn i den terminale fasen. Begrepet «palliativ behandling» vil også benyttes, ettersom begrepet benyttes i teori som er relevant for denne studien.

Spedbarn defineres som barn i alderens 0-12 måneder (Lie, 2019). I denne studien fokuseres det på spedbarn som er innlagt på nyfødt intensiv avdeling. På denne avdelingen er spedbarn som er innlagt 0-2 måneder (Universitetssykehuset Nord-Norge). Eksempel på spedbarn det kan være aktuelt å gi palliativ behandling til er premature, asfyksi, medfødte misdannelser eller infeksjon (Marlow & Gallaher, 2020).

2.0 Relevant forskning

I dette kapittelet vil tidligere forskning som sier noe om problemstillingen min bli presentert. Palliativ behandling av barn er et relativt nytt begrep, og mangelen på behandlingstilbud kan ifølge Foreningen for barnepalliasjon skyldes at antallet pasienter er relativt lavt, kombinert med manglende kunnskap, systemer som ikke er tilpasset og økonomi til å gjennomføre behandling (Foreningen for barnepalliasjon, 2018).

På helsebibliotekets nettside finnes det prosedyrer til fritt bruk, som er utviklet og godkjent lokalt i ulike helseforetak. Alle prosedyrene ivaretar minstekravet for utvikling av fagprosedyrer (Helsebiblioteket, 2019). Et søk på “barn og unge” i de ferdige fagprosedyrene, gir følgende funn: “Unaturlig barnedød – i eller utenfor sykehus”, “Palliasjon til barn ved ønske om hjemmedød - organisering av barnesykepleie” og “Stell av barn ved uventet dødsfall” (ibid.). Deler av disse fagprosedyrene kan være overførbare til palliativ behandling av nyfødte, men det finnes ingen fagprosedyre direkte rettet mot min problemstilling. På Helsebibliotekets nettside finnes det også en oversikt over påbegynte fagprosedyrer (ibid.). Per dags dato finnes det ingen påbegynte fagprosedyrer som omhandler denne studiens tematikk.

I studien *Primary palliative care in Neonatal intensive care* (2017) ble 101 artikler fra 1969-2010 inkludert. De inkluderte artikler omhandler nyfødt- og perinatal palliativ behandling. Studien påpeker viktigheten av at helsepersonell har tilstrekkelig kompetanse om palliativ behandling i møte med syke nyfødte. På bakgrunn av medisinsk utvikling overlever flere spedbarn, eller den palliative behandlingen varer lengre (ibid.). Sykepleiere trenger derfor å lære mer om hvordan støtte og kommunisere med familier som har et døende spedbarn, samt gjenkjenne symptomer på at døden nærmer seg. Disse symptomene kan være kortpustethet, smerter, kvalme, oppkast, forstoppelse, diare og søvnforstyrrelser. Sykepleiere må ha kompetanse for å forstå når det er det rette tidspunktet å gå fra kurativ til palliativ behandling (ibid.). Studien anbefaler en blandet modell av lindrende pleie på nyfødt intensiv avdelinger, som går ut på å integrere lindrende behandling rutinemessig i pleien. Behovet for at det må være dårlig prognose for spedbarnet for å sette i gang palliativ behandling blir mindre. Videre påpeker studien at sykepleiere får for lite undervisning om barnepalliasjon på studiet. Av den grunn mener de det bør være en egen etterutdanning eller kurs om palliativ behandling (Marc-Aurele & English, 2017).

En Amerikansk studie av Haug et al., (2018) evaluerte omsorg ved livets slutt på nyfødt intensiv avdelinger over hele Amerika. De undersøkte også helsepersonellens tilfredshet med de palliative retningslinjene. En anonym elektronisk spørreundersøkelse ble sendt til 3000 av medlemmene i American Academy of Pediatrics som består av både leger og sykepleiere. 346 personer med bredt geografisk spredning svarte (11,5%). Nesten halvparten rapporterte at deres institusjon ikke hadde retningslinjer for palliativ behandling (ibid.). Av de som hadde retningslinjer ble det rapportert mangler på lindrendene områder, som smertehåndtering, plager med magen, angst og behandling av sekresjon. 91,8 % mente at institusjonen deres ville hatt fordel av videreutdanning i palliasjon eller at institusjonene hadde egen opplæring i omsorg ved livets slutt (ibid.). Artikkelen konkluderte med at det videre bør arbeides for å utvikle standardiserte retningslinjer for palliativ behandling som alle institusjoner i Amerika kan benytte (Haug et al., 2018).

National association of neonatal nurses (2015) anbefaler at nyfødt sykepleiere blir opplært i å gi palliativ behandling ved livets slutt til spedbarn. Palliativ omsorg skal fokusere på å forbedre spedbarnets livskvalitet, og kan tilbys samtidig som kurativ omsorg gis i hensikt å behandle symptomer og minimere lidelse. Omsorg ved livets slutt støtter en fredelig og verdig død for spedbarnet, og støtte til familien. Sykepleierens rolle i palliativ tilnærming tar sikte på å redusere lidelse og forbedre livskvaliteten til det døende spedbarnet og deres familier gjennom tidlig vurdering, indentifisering og styring av fysiske, sosiale, psykologiske, åndelig og kulturelle behov (Catlin, Brandon, Wool & Mendens, 2015).

En masteroppgave av Kristiansen og Lindell (2016) har følgende problemstilling «Forslag til fagprosedyre for barnesykepleierens funksjons og ansvar vedrørende organisering av barnepalliasjon ved ønske om hjemmedød». I deres oppgave har de listet opp relevante forslag til barnesykepleierens ansvar og oppgaver i palliasjonsbehandling i hjemmet. Disse er også overførbare i palliativ behandling av døende spedbarn i en nyfødt intensiv avdeling. Eksempler på dette er barnesykepleierens oppgaver i henhold til barnet og familien, og oppfølging etter døden (Kristiansen, Lindell, Stubberud & Reinertsen, 2016). Masterprosjektet resulterte i en fagprosedyre, som i dag finnes tilgjengelig på Helsebibliotekets nettsider. Masteroppgaven og fagprosedyren har vært en inspirasjon når det gjelder barnesykepleierens ansvar og oppgaver i palliativ behandling gjennom mitt prosjekt.

3.0 Teoretisk tilnærming

Regjeringen har ansvar for videreutvikling av helsetjenesten, slik at pasienter skal oppleve god og trygg helsehjelp (Regjeringen, 2019). I utformingen av tjenestetilbud og i systematisk forbedringsarbeid brukes kvalitetsmålinger, samt målinger for pasientsikkerhet og pasienterfaringer. Jfr. Helse- og omsorgstjenesteloven § 4-2 og Spesialisthelsetjenesteloven § 3-4 a, skal kommuner og helseforetak arbeide systematisk med kvalitetsforbedring og pasient- og brukersikkerhet (Lovdata, 2019). Med hensyn til dette, samt denne studiens problemstilling, vil teoretisk tilnærming ta for seg kunnskapsbasert praksis, relevant teori av Joyce Travelbee og til slutt forbedringsarbeid.

3.1 Kunnskapsbasert praksis

Forskning viser at kunnskapsbasert praksis fører til en rekke forbedringer i det daglige arbeidet. I følge Bernadette Mazurek Melnyk (2010) gir implementeringen av kunnskapsbasert praksis resultater som økt kvalitet, forbedret resultat for pasientene, reduserte kostnader og høyere grad av tilfredshet blant sykepleierne. Ved å kombinere den beste kunnskapen fra tidligere forskning, med det som er til det beste for pasienten, sammen med sykepleiernes ekspertise på fagområdet, kan måten pleien utføres på forbedres (Melnyk, Fineout-Overholt, Stillwell & Williamson, 2010). Fagutvikling i klinikken tar sikte på å øke kvaliteten på sykepleien som gis til pasientene. I praksis vil dette innebære å integrere individuell klinisk ekspertise hos de ansatte, med de best begrunnede resultater fra systematisk klinisk forskning. Det er dette som er essensen i kunnskapsbasert praksis (Bjørk & Solhaug, 2008). I palliativ behandling til pasienter skal pasientforløpet være basert på den beste kunnskapen som finnes for å nå målet om kunnskapsbasert praksis (NOU 2017:16, 2017).

3.2 Sykepleieteoretisk perspektiv

Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee så på de mellommenneskelige forholdene i sykepleieryrket, med fokus på sykepleierens møte med syke og lidende (Travelbee, 2001). Hennes teori er relevant for å se på den fremtidige måten barnesykepleiere kan møte barnet og familien i den palliative fasen. En fremtidig veileder eller prosedyre bør ikke bare inneholde de rent praktiske gjøremålene for pleien, men også ha fokus på å bygge gode relasjoner med familien. Travelbee (2001) mener at å pleie en terminal pasient, krever god kunnskap og stor grad av dyktighet av sykepleieren.

For å utøve profesjonell pleie, må sykepleiere ifølge Travelbee (2001) blant annet utvikle en forståelse av sin egen oppfatning av døden, eget livssyn og egen religiøse innstilling. Dette må gjøres for å være i stand til å hjelpe andre i deres møte med døden. Når sykepleiere skal utøve pleie til terminale spedbarn er det nødvendig med gode ferdigheter. En sykepleier som har gode ferdigheter er en sykepleier med underliggende kunnskaper, som makter å omsette disse kunnskapene i handling (ibid.). Travelbee mener at det kan være et stort skille mellom hva sykepleiere lærer om pleie til døende pasienter, og hvordan denne pleien faktisk utøves på avdelingen (Travelbee, 2001) . I praksis kan dette føre til at palliativ behandling utføres ulikt, ut fra hva sykepleien innehar av lærdom og tidligere erfaringer. Dette viser, som Melnyk også påpeker, at det er et behov for en kombinasjon av forskning, pasientens beste og sykepleiernes ekspertise opparbeidet gjennom tidligere erfaringer (Melnyk et al., 2010).

3.3 Forbedringsarbeid

W. Edward Deming var en amerikansk ingeniør, statistiker, professor, forfatter og konsulent (The W. Edwards Deming Institute, 2020). En av Edward Demings teorier er “System of Profound Knowledge”. Denne handler om organisering av virksomheter, men er av Helsedirektoratet overført til et verktøy for forbedring av pasientsikkerhet. Dette rammeverktøyet finnes i Forbedringsguiden (Helsedirektoratet, 2019).

For å drive forbedringsarbeid og å forstå komplekse utfordringer vektlegger modellen hans fire punkter:

- Forståelse for virksomheter og tjenester som systemer og prosesser.
- Forståelse for variasjon i prosesser.
- Forståelse for hvordan du skaper læring gjennom erfaring.
- Forståelse for endringspsykologi

(Helsedirektoratet, 2019).

Det første punktet viser til at om vi skal kunne påvirke kvaliteten eller opplevelsen av tjenesten, må vi forstå systemet slik det er i dag. Ved å gå gjennom prosessen del for del, kan vi identifisere problemet og løsninger. I denne kartleggingsprosessen kan det brukes et flytskjema, som sier noe om hva, hvorfor og hvordan det kan gjøres bedre (Helsedirektoratet, 2019). I forhold til mitt prosjekt vil forbedringsområdet være innenfor palliativ behandling. Avdelingen har uttrykt et behov for noe konkret som kan veilede de i den palliative behandlingen av terminale spedbarn. Jeg kan finne ut hva tidligere forskning sier om

barnesykepleierens ansvar og oppgaver i behandling av spedbarn i terminal fase, å se dette opp mot den palliative behandlingen som en prosess. Behandlingen utføres ikke av barnesykepleieren alene, men er avhengig av andre yrkesgrupper, teknologi og medisin, samt omgivelsene behandlingen pågår i.

Forståelse for variasjon i prosesser handler om å redusere variasjoner som observeres i en prosess over tid, og dermed forbedre resultatene til ønsket nivå (Helsedirektoratet, 2019). Slik jeg tolker det, går dette ut på å redusere uønskede forskjeller i behandlingen. Får noen barn bedre smertelindring enn andre, og i så fall hvorfor? Et eksempel på en slik variasjon er forskjellen på bemanningssituasjon i ukedager og i helger. I helgene er grunnbemanningen lavere, noe som kan føre til ulik behandling basert på de ressursene som er tilgjengelig. Det positive kan være at det blir mer ro rundt det døende barnet og familien. En annen variasjon, slik jeg tenker det, kan være sykepleierens personlige ulikheter med tanke på familiens kulturelle bakgrunn og hvordan familien møtes basert på dette. Andre ulikheter som vil være gjeldene, er de rent praktiske. For å se hva jeg kan ta med i en eventuell veileder, må jeg forholde meg til det som er overførbart til avdelingen. Er funnene gjennomførbare med tanke på for eksempel det tekniske utstyret og tilgjengelige midler?

Forståelse for hvordan en skaper læring gjennom erfaring, går ut på å teste seg frem til den beste metoden. Ved å systematisk prøve ut ideer, blir en kjent med hvordan systemet som skal endres fungerer, og dermed finner en ut hvordan en best gjennomfører tiltakene (Helsedirektoratet, 2019). Dersom jeg finner veiledere andre sykehus bruker i palliativ behandling kan jeg få inspirasjon fra dem. Hvis deres veileder inneholder det samme som forskningsartiklene på temaet gjør, vil det styrke funnene mine om hva som fungerer. Ved å samle kunnskapen om hva som fungerer for andre i fagfeltet, vil det kunne skape forbedring gjennom andres erfaring.

Det siste punktet, forståelse for psykologi i endringsprosess, handler om hvordan en kan planlegge og iverksette tiltak som reduserer potensiell negativ reaksjon hos ansatte. For å lykkes i forbedringsarbeid er arbeidsmiljø og motivasjon hos ansatte essensielt. Det er derfor viktig å kjenne til hvorfor og hvordan grupper og individer reagerer på endring (Helsedirektoratet, 2019). Sluttresultatet fra studien bør legges frem til kollegaer for vurdering. Ved å inkludere de på den måten kan de få eierskap til den, noe som øker sjansen for at de tar den i bruk i ettertid. De ansatte vil også kunne se at veilederen som lages, kan hjelpe de neste gang de står i en situasjon med palliativ behandling.

Summen av disse fire punktene er et forbedringsarbeid som vil kunne øke pasientsikkerheten og kvaliteten på arbeidet som utføres. Dette viser at Demnings teori er relevant for denne studien, med tanke på innhenting av kunnskap og implementering av denne kunnskapen i praksis.

4.0 Metode

I dette kapittelet vil valg av metode først bli presentert. Videre vil datainnsamling, hvor studiens inklusjons- og eksklusjonskriterier og søkeresultatet komme. Deretter kommer kvalitetsvurdering og forskningsetiske overveielser, før det avsluttes med dataanalyse.

4.1 Valg av metode

Alle autoriserte sykepleiere har et ansvar i kraft av sin profesjon til å utøve sykepleie på en faglig forsvarlig måte (Sjøbjerg, Brandt & Tunby, 2017). Dette innebærer å holde seg faglig oppdatert, samt å bidra til forbedring av praksis ved å delta i kvalitetsutvikling. Dagens informasjonsteknologi har ført til mye tilgjengelig informasjon for alt helsepersonell, noe som igjen gjør at den nyeste forskningen kommer raskere ut til fagfeltet (Aveyard, 2019). Hovedgrunnen til økningen av forskning innen helse, er vektleggingen av kunnskapsbasert praksis.

Selv om det ifølge Foreningen for barnepalliasjon (2018) er manglende kunnskap om palliasjon til barn, er det vesentlig å skaffe seg en oversikt av mengden og kvaliteten på tidligere forskning på dette tema. Ved å selektivt samle resultatene fra relevant forskning, kan denne studien gi en basis for hva som bør være med i en veileder for palliativ behandling. For å oppnå dette er det hensiktsmessig å velge litteraturstudie som metode, hvor en kan se på en rekke tidligere studier som både er kvalitative og kvantitative. Tidligere forskningsartikler vil bli analysert og funn blir trukket ut. Denne framgangsmåten vil gi en bredere forståelse av temaet (Aveyard, 2019). Dette vil igjen føre til at studien får et større perspektiv og relevans. Ved å kombinere resultater fra ulike enkeltstudier og annen forskning, vil sluttresultatet bære preg av mer faglig tyngde og reliabilitet. Det er viktig å påpeke at forskningsfunnene alene sjelden er tilstrekkelig som vurderingsgrunnlag av praksis. (Aveyard & Sharp, 2013). Å handle kunnskapsbasert krever at valgene en tar baseres på en profesjonell vurdering, hva som er til det beste for pasienten og kunnskapen fra tidligere forskning.

Som metodisk referanseramme for studien har jeg valgt å bruke Helen Aveyard's guide for litteratursøking (2019). Jeg har valgt å bruke guiden hennes både i valg av design og analysemetode. Ifølge Aveyard (2019) vil en systematisk litteraturstudie bli for omfattende for dette masterprosjektet. Av den grunn har jeg valgt å gjøre en litteraturstudie med en systematisk tilnærming. Ved å bruke denne tilnærmingen, benyttes kvalitetene til en systematisk litteraturstudie (ibid.). Dette gjøres ved å søke opp og organisere litteraturen på en

systematisk måte. Ettersom oppgaven bygger på allerede publiserte og tilgjengelige forskningsartikler, vil dette være en overkommelig analysemetode med tanke på denne studiens omfang.

4.2 Datainnsamling

I datainnsamlingen ble tre databaser brukt i søkeprosessen, hvor alle er relevante for fagfeltet. Cinahl refererer til tidsskrifter innen sykepleie og er spesielt god på kvalitativ forskning. PubMed regnes som en av de viktigste medisinske artikkeldatabasene. Cochrane Library inneholder systematiske oversiktsartikler, som blant annet omhandler effekten av behandlingsmåter. Disse databasene utfyller hverandre og kan bidra til relevante funn i studien.

Alle litteraturstudier bør ha en overordnet og spesifikk problemstilling. Målet er at når denne er besvart skal svaret bidra til økt forståelse av praksisfeltet og på sikt forbedre pasientpleien (Aveyard, 2019). Valg av søkeord er basert på ordene i problemstillingen, og synonymer eller alternative ord som kan gi relevante funn. Se vedlegg 1. Søkeordene ble kombinert med de boolske operatorene AND og OR som vist i skjemaet. Det ble behov for trunkering av søkeordene, for å utvide søket ytterligere. Trunkering er å søke ved å bruke forkortet søkeord å deretter avslutte med * for å få frem mulige bøyingsformer (Bjørk & Solhaug, 2008). Søkene ble utført både i fritekst og emneord for å få et mest mulig fullstendig resultat.

4.2.1 Studiens inklusjons- og eksklusjonskriterier

For å besvare på problemstillingen ble søk etter tilgjengelig forskning tatt utgangspunkt i relevante tidsskrifter om palliativ behandling til døende spedbarn på nyfødt intensiv avdeling. Artikkelsøket ble avgrenset til fagfelleverderte studier. Kun skandinaviske og engelskspråklige artikler ble inkludert. Bare artikler fra de 10 siste årene ble inkludert på bakgrunn av de kontinuerlige endringene som skjer i fagfeltet. På bakgrunn av studiens problemstilling og for økt forståelse for tematikken, var det ønske om å inkludere relevante veiledere og prosedyrer. Men da de ikke kom opp i litteratursøket som ble gjort, har det blitt brukt noen veiledere som støttelitteratur i drøftingsdelen.

Forskning som ikke omhandlet den terminale fasen ble ekskludert på bakgrunn av at den palliative fasen kan vare i måneder og år. Tidligere forskning som omhandlet barneintensiv-pasienter generelt ble også ekskludert underveis, med mindre det ikke fantes en tydelig

overførbarhet til nyfødt intensiv. Artikler som lå bak betalingsmurer eller utenfor tilgangen via universitetet ble også ekskludert.

Det ble også gjort søk ved hjelp av artiklenes referanselister samt spesifikke søk i relevante tidsskrifter. Det ble gjort for å unngå at noe ble utelukket på grunn av utvalgte søkeord eller mangel på tilgang til tidsskriftet via databasene (Aveyard & Sharp, 2013).

4.2.2 Søkeresultat

Database	Dato	Antall treff	Aktuelle artikler	Duplikat	Ekskluderte artikler	Inkluderte artikler
Pubmed	06.01.20	46	10	2	8	2
Cochrane	06.01.20	14	1	0	0	0
Cinahl	09.01.20	147	18	2	10	8

Litteratursøket ble gjort i uke 2, 2020. Det ble benyttet søkeordene som gjenfinnes i tabellen i vedlegg 1. Det resulterte i 46 treff i Pubmed. Ved å lese overskrifter og deler av abstrakter endte jeg med 10 artikler som ble gjennomgått. Ved å lese gjennom abstraktet og deler av eller hele artikkelen endte jeg til slutt med 2 aktuelle artikler. De samme søkeordene ble brukt i Cochrane og ga 14 treff. Ved å lese overskriftene var det en artikkel som kunne vært aktuell. Da jeg senere leste grundig gjennom den, handlet den om perinatal død og innholdet var ikke relevant for min problemstilling. Artikler som handler om palliativ behandling i perinatal fase ble ekskludert. Dette fordi disse barna ofte dør inne i mors mage, rett etter fødsel eller i løpet av første leveuke (Helsedirektoratet, 2017). I Cinahl ble de samme søkeordene brukt og ga 147 treff. Ved å lese overskriftene endte det med 18 artikler som kunne være aktuell. Ved ytterlig gjennomlesing ble 8 av disse inkludert. 2 av de inkluderte artiklene i Pubmed og Cinahl var samme artikler. Totalt ble 8 artikler tilslutt inkludert i studien. Den ene inkluderte artikkelen var en litteraturgjennomgang som hadde inkludert 15 artikler i sin studie. 3 av de 15 artiklene hadde jeg allerede inkludert i min studie. Jeg valgte likevel å inkludere litteraturgjennomgangen, ettersom den inneholder andre relevante funn for problemstillingen min. Aveyard (2019) sier at dersom litteraturgjennomgang ikke har samme

forskningsspørsmål som det jeg skal undersøke, så kan disse inkluderes. Systematiske gjennomganger er egnet fordi de oppsummerer kunnskap på hele emnet, slik at hele bildet kan sees og ikke bare deler av forskningen (ibid.).

Artikler som hovedsakelig omhandler sykepleierens moralske nød ble også ekskludert. Moralsk nød er definert som en utfordring som oppstår når en har en etisk eller moralsk vurdering av omsorg, som skiller seg fra det andre ansvarlige behandlere mener er rett (Black & Honeyman, 2020). American guidelines i palliativ behandling ble ekskludert ettersom den omhandler mangelen på retningslinjer i palliativ behandling på nyfødt intensiv avdelinger i Amerika og Canada, ikke om tema som inngår i problemstillingen. En artikkel var duplikat, og ble derfor ekskludert. En annen artikkel gjorde ikke rede for metoden som ble brukt, og ble derfor ekskludert i tråd med Aveyards (2019) guide for litteratursøking.

4.3 Kvalitetsvurdering

For å sikre studiens kvalitet ble det gjennom hele litteraturstudiet gjort en kritisk vurdering av funnene. Underveis hadde jeg fokus på tidligere forsknings grad av troverdighet. Dette kan sees på som en totalvurdering av deltagernes, forskeren som har utført studiet, og jeg som lezers tidligere erfaringer med temaet. Reliabilitet, som omhandler forskningens pålitelighet og validiteten, som handler om gyldigheten av forskerens tolkninger, har vært viktige begreper for egen vurdering av forskningens troverdighet (Thagaard, 2018). En grundig og tydelig utvelgelse av forskningslitteratur kan bidra til å styrke denne studies troverdighet.

Inkluderte studier oppfyller metodiske krav og er kvalitetsvurdert med sjekklister fra helsebiblioteket (Helsebiblioteket, 2016). Kun fagfelleverderte artikler ble inkludert. Med utgangspunkt i Norsk senter for forskningstjenesters register over vitenskapelige publiseringskanaler, har jeg sett på nivået på tidsskriftet artiklene er publisert i. Nivå 1 er nest høyest og nivå 2 er høyest kvalitet på tidsskriftene (Norsk senter for forskningsdata, 2019). Ikke alle inkluderte artikler var publisert i nivå 1 eller 2 -tidsskrifter selv om de skåret middels til høyt på Helsebibliotekets kvalitetssjekklister.

Beckstrand et al., (2018)	Høy Kvalitet 9/10 JA
Gibson, Hofmeyer & Warland (2018)	Høy kvalitet 9/10 JA

Kilcullen & Ireland (2017)	Høy kvalitet 10/10 JA
Fortney & Steward (2016)	Høy kvalitet 10/10 JA
Kim et al., (2019)	Høy Kvalitet 10/10 JA
Kymre & Bondas (2012)	Høy kvalitet 8/10 JA
Sieg, Bradshaw & Blake (2018)	Middels kvalitet 7/10 JA
Ahern (2013)	Høy Kvalitet 9/10 JA

4.4 Forskningsetiske overveielser

I dette prosjektet ble det samlet inn allerede publiserte forskningsdata, som skal forbedre en pågående praksis. Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) anser slike studier som kvalitetsprosjekt, og det er sjeldent nødvendig å melde ifra om prosjektet til komiteen (Regionale komiteer for medisinsk & helsefaglig forskningsetikk, U.å). I følge NSD sin nettside er det ikke nødvendig å melde mitt prosjektet inn til NSD (NSD Personverntjenester, 2019). Prosjektet har under hele prosessen forholdt seg til Helseforskningsloven (Helse- & omsorgsdepartementet, 2008).

Det er en rekke etiske dilemmaer som aktualiseres idet en skal presentere andre forskeres arbeid. I analysedelen skal det blant annet sammenfattes teori fra kvalitativ forskning. Som nevnt tidligere er det kun deler av de opprinnelige funnene som skal settes sammen til analysering, dette løsrives med andre ord fra den konteksten det ble satt i utgangspunktet. Konsekvensen kan da bli at deltakerens egen forståelse av sin situasjon, kan mister noe av sin betydning i den nye sammenhengen. Det skal heller ikke fremstilles slik at deltakerens anonymitet trues. I en temasentrert tilnærming, altså ved behandling av forskningsfunn som ikke omhandler personlige fenomener eller opplevelser, vil ikke dette være gjeldende (Thagaard, 2018).

4.5 Dataanalyse

For å analysere artiklene valgte jeg en tematisk analyse. Denne metoden er velegnet for å sammenligne kvalitativ forskning innenfor et spesifikt område (Aveyard, 2019). Ved tematisk

analyse sammenlignes og analyseres tekstene fra individuelle studier, og nye tolkninger utvikles på bakgrunn av disse.

I første trinn ble det gjort en kritisk vurdering av hver enkelt artikkel, med utgangspunkt i artiklens relevans i forhold til valgt problemstilling. Til dette ble det brukt Helsebibliotekets (2016) sjekklister for kvalitative studier og for vurdering av oversiktsartikler. Ettersom det er viktig å dokumentere hvilke begrensninger artikler har, benyttet jeg en systematisk matrise. Dette for å få oversikt over artikkelens kvalitet (Aveyard, 2019). En fare ved å ta utsnitt fra teksten, kan være at utsnittet mister sin opprinnelige sammenheng. Dette er noe temasentrerte analyser kritiseres for (Thagaard, 2018). Av den grunn har jeg vært oppmerksom på at mine fortolkninger ikke bidro til at utsnittet mistet sin opprinnelige mening, ved å lese flere ganger over artiklene for å se at mine funn er i samsvar med det som står i artiklene.

I neste trinn oppsummerte jeg artiklene kort og oversiktlig, for så å kombinere det som ble funnet i hver artikkel ved å beskrive forskjeller og likheter artiklene hadde. Ved å sette opp en matrise for hver artikkel, hjalp det meg å sammenligne artiklene og å få en helhetlig oversikt. I vedlegg 2 er inkluderte artikler lagt inn i matriser, og nummerert. Målet er å finne en konklusjon som gjenspeiler de inkluderte artiklene.

Temaene som ble utarbeidet med utgangspunktet i de inkluderte artiklene fikk overordnede navn. Først var det ti temaer, men ut i prosessen ble de slått sammen og tilslutt endte det med tre temaer. Ifølge Aveyard (2019) bidrar slik utarbeiding av temaer til tydeligere forhold mellom en studie og en annen.

Etter litteratursøket mitt endte jeg opp med åtte forsknings-artikler. Studiene består av to systematiske søk, og fire kvalitative studier med semistrukturerte intervju, en spørreundersøkelse og en delphi-teknikk, der første runde var intervju, andre runde spørreundersøkelse og tredje runde var påminnelse av spørreundersøkelse. Delphi-undersøkelsesteknikken bruker enkeltpersoner med kunnskap om emnet som blir undersøkt, og som blir identifisert som "eksperter" for å anvende kunnskapen sin om et bestemt emnet eller en problemstilling (Melnyk, Gallagher-Ford, Long & Fineout-Overholt, 2014). Delphi-teknikken er en interaktiv flerstegsprosess, designet for å omdanne mening til konsensus i gruppen. Litteraturen reflekterer at det må benyttes et tilstrekkelig antall runder i en Delphi-studie for å finne balansen mellom å gi meningsfulle resultater uten å forårsake at deltakerne blir lei av å delta (Ibid.). Anbefalinger for Delphi-teknikk antyder at to eller tre runder er å foretrekke for å oppnå denne balansen. Et viktig designelement i en Delphi-studie er at

forskerne må bestemme definisjonen av konsensus i forhold til studiens funn før datainnsamlingsfasen (Melnik et al., 2014). Tre av studiene er utført og publisert i Australia, fire av studiene er fra USA, hvor en av de er utført i Sør-Korea, men skrevet og publisert i USA, og en studie er utført i Norge, Sverige og Danmark, men er publisert i Norge.

Tabelloversikt over de utvalgte artiklene:

Forfatter/års tall/ Land/ Artikkelnummer	Tittel	Design/metode	Hensikt	Hovedfunn	Kritisk vurdering
Beckstrand, et al; 2019. Australia Artikkelnr. 1.	NICU nurse's suggestion for improving end of life care obstacles	Spørreundersøkelse i kvalitativ studiedesign ble sendt til 1058 sykepleiere fra National Association of Neonatal Nurse. 121 sykepleiere responderte.	Formål å skaffe forslag for å minske hindringer som møtes i behandling av omsorg ved livets slutt på nyfødt intensiv avdeling.	Miljødesignproblemer, forbedret kommunikasjon mellom helseteam, avslutte nytteløs behandling tidligere, realistisk og ærlig legekommunikasjon til familier, å gi et «godt dødsfall», forbedre sykepleierbemanning, behov for utdanning i palliativ behandling, tidligere inngang i hospice/lindrede behandling, tilgjengeligheten av helsepersonell og legge til rette for at foreldre skal få mer tid å forberede seg på døden. Lage minneboks til foreldre.	Styrke: En studie med god kvalitet som svarer på mye av det problemstillingen spør om. Svakheter: Lav svarprosent på spørreundersøkelse.
Gibson, Hofmeyer, Warland, 2018. Australia Artikkelnr. 2	Nurses providing end-of-life care for infants and their families in the NICU	Litteraturstudie hvor det er blitt gjort søk i Cinahl og OVID. 15 artikler ble inkludert og tematisk analysert.	Formålet var å kritisk vurdere eksisterende kvalitativ litteratur om sykepleiers opplevelse av omsorg ved livets slutt på nyfødt intensive avdelinger. For å identifisere og	Sykepleier er talsmann for det døende spedbarnet, bygge nære relasjoner til familien, gi et passende omsorgsmiljø, sykepleiers emosjonelle svar på døende eller død, profesjonell utilstrekkelighet i omsorg ved livets slutt, ledere kan øke profesjonaliteten ved å implementere utdanninger som går på omsorg ved livets slutt.	Styrke: Skårer høyt på kvalitetssjekklisten. Mange temaer er tatt opp i artikkelen. Svakheter: En forfatter valgte ut artiklene, kan være mangler i utvelgelsesprosessen. Mangel på informasjon hvor

			forbedre kvaliteten på pleien.		mange deltakere som var med å utforme temaer. Dette gjør det vanskelig å evaluere styrken på temaene.
Kilcullen og Ireland, 2017, Australia Artikkelnr. 3	Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery	Fenomenologisk studie, gjort på regionalsykehus. 8 nyfødte sykepleiere med erfaring i lindrende behandling, og hadde jobbet over 5 år, ble intervjuet. Semistrukturerte intervjuer. Tatt opp på bånd. Transkribert og analysert i en fenomenologisk analyse. Tematisk analyse.	Studien undersøkte kvalitative oppfatninger hos nyfødtsykepleiere om tilrettelegging og barrierer i palliativ omsorg, og virkning av den regionale plasseringen av enheten. Målet med palliativ omsorg i nyfødte sammenheng er å forhindre og lindre smerter og lidelser hos nyfødte å gi støtte til familier.	Bemanning, miljø og teknologiske imperativer. Moralsk nød for sykepleiere. Mangel på utdanning, og veileder for behandling av omsorg ved livets slutt. Kulturelle påvirkninger. Redusere barrierer for palliativ behandling og styrke tilrettelegging. Seks temaer: Familiestøtte, og personalfaktorer – ble oppfattet som faktorer for å gi lindrende behandling av kvalitet. Medarbeidere teamene inkludert ledelse, klinisk kunnskap og moral, verdier og tro. Familiestøtte inkluderte emosjonell støtte og kommunikasjon, og praksis innen enheten.	Styrke for studien: Fokuserer på det negative og det positive ved palliativ behandling. Mange temaer er tatt med. Spesialsykepleiere med erfaring på temaet ble intervjuet. Svakheter: Fant ingen svakheter, eneste hvis det hadde vært ennå flere intervjuet kunne det styrket kunne det styrket funne ennå mer.
Fortney og Steward; 2017. USA Artikkel nr. 4	A qualitative study of nurse observations of symptoms in infants at end-of-life in the neonatal	Kvalitativ studie. 14 sykepleiere på et sykehus i USA ble intervjuet med semistrukturerte intervju, lydopptak, transkribert og analysert med rammetilnærming og kodingssystem. Som en del	Studien handler om hvordan sykepleiere observerte og administrerte spedbarnssymptomer ved livets slutt	Sykepleiere hadde vanskeligheter med å identifisere spedbarnssymptomer. Barrierer for symptomidentifikasjon ble oppdaget basert på sykepleieoppgavene knyttet til omsorgsnivået som ble gitt.	Styrker: Skårer høyt på kvalitetssjekklisen. Mange temaer er tatt opp. Svakheter var at deltakere med erfaring på området ikke fikk lov å bli

	intensive care unit	av intervjuet ble en kort demografisk undersøkelse inkludert 11 spørsmål som symptomer, behandlingsstrategier, behov for utdanning i palliasjon.	på en nyfødt Intensiv avdeling. Karakteriserer fysiske- og adferdssymptomer av spedbarn som var under omsorg ved livets slutt behandling, og indentifisere strategier for å behandle disse symptomene.	Tre kjernekompetter kom fram fra analysen, usikkerhet, ubehag, kaos. Sykepleier hadde vansker med spedbarnsprognose, når skal det gå fra kurativ til palliativ behandling, symptomgjenkjenning og behandling, mangel på kunnskap om kulturelle og religiøse skikker og begrenset formell utdanning om behandling ved livets slutt.	intervjuet i arbeidstiden, derfor ble de ikke intervjuet og kanskje viktig informasjon gikk tapt.
Kim et al; 2019, USA Artikkelnr 5	Nurses roles and challenges in providing end of life care in neonatal intensive care units in South Korea	Kvalitativ beskrivende studie, 20 nyfødt sykepleiere i Sør-Korea ble intervjuet med semistrukturerte intervju. Deltakerne ble rekruttert fra to nyfødt intensiv avdelinger der spedbarnsdødeligheten var høyest. Intervjuene ble transkribert og kodet. Kodene ble kategorisert og fagfellevurdert, og det ble utviklet temaer ved bruk av konvensjonell innholdsanalyse.	Å beskrive barnesykepleierens opplevde roller og utfordringer som de står overfor mens de yter pleie i omsorg ved livets slutt i Sør-Korea.	Det ble delt inn i fire kategorier: informasjon og støtte, styrke tilknytning mellom foreldre og spedbarn, gi direkte omsorg til spedbarnet, og fullføre dokumentasjon. Sykepleiere følte de hadde utilstrekkelig erfaring og kunnskap, det var miljømessige begrensninger, og konfliktfylte situasjoner under omsorgstiden. For å øke kvaliteten trengs det utdanning i omsorg ved livets slutt, forbedre bemanningsnivået, og skape nyfødt intensivt med miljø som er gunstig for behandling av omsorg ved livets slutt.	Styrken for denne studien er at den har bredt innhold, alle temaene de andre artiklene handler om, er nevnt i denne. Svakheter: den er gjort på to sykehus i Seoul, og ikke i andre regioner. Den er oversatt fra koreansk til engelsk før analysen, dette kan har ført til feiltolkning.
Kymre og Bondas; 2013,	Skin-to-skin care for dying	Studien inkluderte 18 sykepleiere fra tre	Fokuserte på bruken av hudkontakt i	Dersom det døende barnet lå hud mot hud med en av foreldrene, ville dette fremme nærhet og komfort	Styrke: Skandinavisk så den er sammenlignbar

Norge Artikkelnr 6	preterm newborns and their parents – a phenomenological study from the perspective of NICU nurses	skandinaviske nyfødte intensivavdelinger.	barnets terminale fase.	hos barnet. Sykepleierne hadde sterk tro på at det beste for både barnet og foreldrene, var at de lå hud mot hud. På grunn av gode erfaring med hud mot hud generelt i deres arbeidshverdag, de så hvor god effekt det hadde på barnets vitale parametre, og at de så at barnet ble mye roligere. Slike situasjoner med nærhet forbedret i tillegg foreldrenes opplevelse av situasjonen i ettertid	med hvordan vi jobber. Svakheter med denne studien i henhold til min problemstilling er at den fokuserer mest på hud mot hud.
Sieg et al; 2018, USA Artikkelnr. 7	The best interest of infants and families during palliative care at the end of life	Søkt i Pubmed og Cinahl på fulltekstartikler. 15 artikler gjennomgått og inkludert i artikkelen. 10 systematiske gjennomganger av tidligere forskning og 5 originale kvalitative forskningsartikler.	Artikkelen undersøker hva nyfødte palliativ behandling innebærer, hvordan foreldre oppfatter handlinger til de som jobber i helsetjenesten, hva foreldre potensielt trenger etter spedbarnet død, og hvilken sorgbearbeidingsmetode er mest støttende for foreldrene.	Helsepersonell bør vurdere lindring av spedbarnets smerte og lidelse når de diskuterer om de skal avslutte eller fortsette aggressiv behandling. Tidspunktet for disse diskusjonene er viktig. Foreldre er mest tilfreds med sykepleiere som viser medfølelse og omsorg, som viser kompetanse og kunnskap i medisinsk og lindrende behandling. Helsepersonell som jobber på nyfødte intensiv trenger spesifikk opplæring i sorg og palliativ behandling til spedbarn.	Styrker er at det er mange praktiske detaljer tatt med. Svakheter med denne studien er at det ikke kommer fram hvordan kvaliteten på artiklene er bedømt, og det er ikke beskrevet hvordan analysen er gjort.
Ahern, 2013, Australia Artikkelnr. 8	What Neonatal intensive care	276 sykepleiere og jordmødre på en australsk nyfødte intensiv og 26 internasjonale	Identifisere og prioritere temaer for et	23 temaer ble identifisert. Forberede familien når døden er nært forestående. Hvordan gi	Styrker: både intervju og spørreundersøkelse

	<p>nurses need to know about neonatal palliative care</p>	<p>helsepersonell som jobber i nyfødt intensiv og palliativ omsorg var deltakere. En Delphi teknikk ble brukt. Første runde ble 15 sykepleiere fra nyfødt intensiv intervjuet. Intervjuet ble analysert og kategorisert. Runde 2 var spørreskjema utviklet fra de 76 kategoriserte temaene fra runde 1 sendt til 302 deltakere, inkludert de 15 som ble intervjuet. Analysen endte med 45 temaer som var viktig. I runde 3 ble det sendt spørreundersøkelse elektronisk og på papir til de som ikke hadde svart i runde 2.</p>	<p>fagutviklingsprogram i nyfødt palliativ omsorg.</p>	<p>følelsesmessig støtte til familie. Forkjemper for døende baby, håndtere smerter til døende baby. Forhindre og lindre spedbarns lidelse, og forbedre forholdene for den døende. Sykepleiere følte seg godt rustet til å håndtere sykkelighet og død og behandlingsalternativer. Men ikke det emosjonelle, sosiale og åndelige.</p>	<p>så mange temaer innhentes. Folk med erfaring på område blir intervjuet. Svakheter: det blir lavere svarprosentandel da mange ikke vil delta i tre runder. Pluss at det er en fare for at det elektroniske spørreskjemaet har havnet i søppelpost i mailen.</p>
--	---	--	--	--	---

Da alle matrisene var ferdig skrevet og kritisk vurdert startet jeg med å lage et tankekart med de temaene og undertemaer artiklene inneholdt. Ved å se over og vurdere hva artiklene handler om og hva som går igjen endte jeg opp med ti temaer. Disse temaene var spedbarn, smerte- og symptomlindring, kommunikasjon, familien, sykepleier, dokumentasjon, miljø, forbedringsarbeid, etter døden og minneboks.

Disse temaene lot jeg kverne i hodet mitt til neste dag. Etter en ny gjennomgang oppdaget jeg at flere temaer representerte det samme. Dette gjorde at jeg endte med tre hovedtemaer, og noen undertemaer. Første utarbeidede tema ble «Omsorg ved livets slutt til døende spedbarn», -med undertema «Smerte- og symptomhåndtering». Neste tema var «Familien til det døende spedbarnet», -med undertema «Kommunikasjon», «Kultur/tro», «Etter døden» og «Minneboks». Et tredje tema ble «Andre sykepleier-oppgaver i palliativ behandling til spedbarn», -med undertema «Dokumentasjon», «Miljø» og «Forbedringsarbeid». Alle disse temaene handler om sykepleierens ansvar og oppgaver i palliativ behandling til spedbarn på nyfødt intensiv, inndelt i kategorier. For å være sikker på at jeg hadde fått med meg alle temaene som kunne være viktig for min litteraturstudie leste jeg artiklene flere ganger. Det endte med at jeg fant noen små temaer som jeg kunne sette inn under hovedtemaene.

Jeg samtalte med en kollega som er barnesykepleier og har erfaring på området om temaene, og hun var enig i at temaene var relevante i forhold til forskningsspørsmålet mitt. I følge Aveyard (2019) kan dette gjøres hvis en ikke har et forskerteam rund seg, og dette kan være hensiktsmessig for å tydeliggjøre og få en større forståelse av temaet.

I tabellen under har jeg laget en oversikt over temaene, og hvilken artikkel som inneholdt de enkelte temaene.

Artikkel Tema	Artikkel 1	Artikkel 2	Artikkel 3	Artikkel 4	Artikkel 5	Artikkel 6	Artikkel 7	Artikkel 8
Spedbarn -Smerte og symptomhåndtering	x	x		x	x	x	x	x
Familie - Kommunikasjon - Kultur/tro - Etter døden - Minneboks	x	x	x	x	x	x	x	x
Sykepleier -Dokumentasjon -Miljø -Forbedringsarbeid	x	x	x	x	x	x	x	x

5.0 Funn

I dette kapittelet presenteres funn fra de inkluderte studiene i datainnsamlingen. Ved å gjøre en litteraturgjennomgang av artiklene kom jeg frem til tre hovedtema: «Omsorg ved livets slutt til døende spedbarn», «Familien til det døende spedbarnet» og «Andre sykepleier oppgaver i palliativ behandling til spedbarn». Alle temaene har undertema som også belyses.

5.1 Omsorg ved livets slutt til døende spedbarn

I artikkelen *NICU nurses suggestion for improving end of life care obstacles* ble det sendt ut spørreundersøkelse i kvalitativ studiedesign til 1058 nyfødt sykepleiere hvor 121 svarte. Artikkelen tar opp hvor viktig det er at det døende spedbarnet ikke lider. Hvis spedbarnet lider, skal ikke døden utsettes selv om familien ikke er klar for at det skal dø. Når spedbarnet dør skal all teknologi være frakoblet spedbarnet, og spedbarnet skal ligge i armene til en av foreldrene, (Beckstrand, Isaacson, Macintosh, Luthy & Eden, 2019). Svakheten med denne studien var at det var bare 11,4 % som svarte på den. I likhet med litteraturstudien til (Gibson, Hofmeyer & Warland, 2018) hvor 15 artikler ble tematisk analysert var et viktig moment at spedbarnet ikke lider. Sykepleier må ha kunnskap om smerter og forstå de symptomene som kan uttrykke smerter. Hud mot hud med foreldrene var viktig, det skaper minner om normalitet for foreldre. Artikkelens svakheter er at den går ikke i dybden eller beskriver hva som gjør at babyen lider og hvordan en skal forhindre dette.

Ifølge artikkelen *A qualitative study of nurse observations of symptoms in infants at end of life in the neonatal intensive care unit* (2017) hvor 14 sykepleiere ble intervjuet med semistrukturert intervju er fokuset symptomhåndtering og smertelindring av spedbarn ved livets slutt på nyfødt intensiv avdeling. Siden spedbarn ikke alltid kan gi uttrykk for hvordan de har det, eller er for sliten til å uttrykke symptomer ble sykepleiere ofte usikker på hvordan de skulle observere og smertelindre spedbarnet. Den umodne fysiologien til spedbarn kan hemme forskjellige symptom tegn. Dette kan være med på å gjøre at spedbarn blir undermedisinert. Noen sykepleiere ga uttrykk for at de følte de drev med aktiv dødshjelp når de smertelindret et spedbarn, og at spedbarnet måtte få en stor dose for å bli tilstrekkelig smertelindret. Observasjoner sykepleier gjorde av symptomer på spedbarn under omsorg ved livets slutt var smerter, gispe etter luft, grimaser, ubehagelige lyder og fargeforandringer (Fortney & Steward, 2017). Svakheter med denne studien var at inviterte deltakere med

erfaring på området ikke fikk fri i arbeidstiden til å delta i studien, derfor deltok de ikke og viktige erfaringer kan ha gått tapt.

En studie gjort i Sør-Korea av Kim et al., (2019) hvor 20 nyfødte sykepleiere ble intervjuet, tar opp at viktige oppgaver sykepleiere har i å gi direkte omsorg til spedbarnet, er å administrere medisiner og gi god smertelindring. Etter at barnet er død må alt utstyr fjernes fra barnet og åpninger der utstyr har gått inn må lukkes. Det døde barnet må vaskes og klees på så det ser fint ut hvis foreldre ønsker å holde det døde spedbarnet (Kim et al., 2019). Svakheter med denne studien er at den er gjort på to sykehus i Seoul, og ikke i andre regioner. Den er oversatt fra koreansk til engelsk før analysen, dette kan ha ført til feiltolkning. Styrken med denne studien er at den har bredt innhold, og tar opp alle temaene de andre artiklene handler om til sammen.

I den norske studien *Skin-to-skin care for dying preterm newborn and their parents – a phenomenological study from the perspective of NICU nurses* (2013) fokuseres det på hvor viktig hud mot hud kontakt mellom spedbarn og foreldre er. Studien er en del av en større studie hvor 18 sykepleiere fra tre forskjellige nyfødte intensiv avdelinger i Norge, Sverige og Danmark er inkludert. Resultatet viste at sykepleierne opplevde når det døende spedbarnet lå hud mot hud til en av foreldrene, fremmet det nærhet og komfort hos barnet. Studier viser at hud mot hud gir nedsatt smerterespons ved smertefulle prosedyrer, positive effekter på søvn og forbedret modningen av hjernen. Sykepleierne hadde sterk tro på hud mot hud kontakt ut ifra egne erfaringer i deres arbeids hverdag. De så at spedbarnet ble roligere når de kjente stemmen og hjerteslaget til foreldrene, noe som var med på å skape trygghet og behag. Hud mot hud viste å ha god effekt på barnets vitale parametre. Det var viktig at barnet ble lagt hud mot hud før barnet ble ekstubert og annet utstyr ble fjernet, da barnet skulle ligge hud mot hud når det tok sine siste åndedrag. Studien legger vekt på at hud mot hud fokuserer på det dobbelte omsorgsfokuset, og at det er det optimale forholdet for gjensidighet mellom spedbarn og foreldre (Kymre & Bondas, 2013). Svakheter med denne studien er at den fokuserer mest på hud mot hud kontakt i den palliative fasen, og tar opp få andre ting som er viktig i den palliative behandlingen.

En litteraturstudie gjort i USA av Sieg et. al; (2019) hvor 15 artikler ble inkludert, definerer palliativ omsorg for spedbarn som helhetlig omsorg for spedbarnets kropp, sjel og sinn, så vel som å gi støtte til familien. Palliativ omsorg begynner når spedbarnet har fått en livsbegrenset diagnose, og fortsetter uavhengig om spedbarnet får behandling for tilstanden eller ikke. Smerte og symptomlindring må hele tiden vurderes og gis. Opiater og medikamenter brukes

for å lindre smerter og angst, men kan også framskynde døden. Det skal gis med forsiktighet, og familiens fulle forståelse. I tillegg til det potensielle utfallet må kvaliteten på barnets liv fysisk og psykisk vurderes, når det skal gå fra kurativ til palliativ behandling. Artikkelen tar også opp spørsmålet med ernæring. Når skal det gis? Følelsen av sult kan være med å øke følelsen av smerte og lidelse. Ernæring er også med på å forlenge smerte og lidelse, da døden utsettes. I samråd med familien tas beslutningen av helsepersonell (Sieg, Bradshaw & Blake, 2019). Svakheten med denne studien er at kvaliteten på artiklene ikke er beskrevet, og analysen av artiklene er ikke godt beskrevet.

I studien til Ahern (2013) ble en Delphiteknikk brukt. 15 sykepleiere på nyfødt intensiv avdelinger ble intervjuet i første runde. I runde to ble spørreskjema utviklet på bakgrunn av tema fra første runde, sendt til 302 sykepleiere, jordmødre og internasjonalt helsepersonell. I tredje runde ble det sendt elektronisk- og papirspørreundersøkelse til de som ikke svarte i runde to. Viktige aspekter som kom fram i forhold til det døende spedbarnet var å forhindre og lindre det døende spedbarnets lidelse, håndtere smerter hos spedbarnet. Spedbarnet skal behandles med verdighet, medfølelse og respekt av de ansatte. Artikkelen tar opp Kaempf et al sin modell for å utvikle retningslinjer i palliativ behandling til spedbarn. Der tas det opp blant annet håndtering av symptomer som sekresjon og kort pusthet hos et døende spedbarn (Ahern, 2013). Styrken med denne studien er at det er både intervju og spørreundersøkelse, så det er en bred innhenting av informasjon fra mange.

5.2 Familien til det døende spedbarnet

Studien til Beckstrand et al., (2019) sier at det er viktig å forberede familien på at det går mot døden for barnet deres, og hele tiden ha åpen og ærlig kommunikasjon med foreldrene. For at familien skal ha minner om barnet sitt er det viktig å samle minnesmerker. Det kan for eksempel være bilder, fot- og håndavtrykk eller en hårlokk (Beckstrand et al., 2019).

Sykepleiere må bygge god kontakt med familier til døende spedbarn. I studien tar de opp forskning som viser at foreldre som mister et barn ofte føler mangel på emosjonell støtte og en grad av ufølsomhet fra helsepersonell (Gibson et al., 2018).

Artikkelen til Kilcullen og Ireland (2017) hvor 8 spesialsykepleiere på nyfødt intensiv ble intervjuet med semistrukturerte intervju legger også vekt på tydelig, ærlig og sannferdig kommunikasjon mellom helsepersonell og familien. Intervjuene med sykepleierne ledet fram til flere praktiske tiltak og løsninger; at familien må tilpasse seg spedbarnets behov, de trenger

emosjonell støtte og at det legges til rette for at familien skaper tilknytning til barnet ved at de får gjøre ting med barnet som de ville gjort hjemme. Etter døden trenger familien informasjon, også gjerne i skriftlig format. De kan få minner etter spedbarnet, som bilder, fot- og håndavtrykk, hårlokk og minnebok. Hvis familien ønsker minneseremoni, kan de få det. Også for de uten religiøs tilhørighet. Avdelingen bør legge til rette for at øvrig familie får komme å ta farvel med spedbarnet selv om besøksreglementet er strengt på nyfødt intensive avdelinger. Artikkelen tar også opp at telemedisin kan brukes for at de kan samle den nærmeste familien som bor langt unna, så de også kan være med å ta farvel med det døende spedbarnet (Kilcullen & Ireland, 2017). Styrken med denne studien var at alle de som var intervjuet var spesialsykepleiere, med erfaring i lindrende behandling og hadde jobbet over fem år.

I artikkelen til Fortney og Steward (2017) nevnes kort at foreldre kan bli plaget av fysiske symptomer hos det døende spedbarnet, som ubehagelige lyder, fargeforandringer og gispning etter luft. Vanskelig kommunikasjon med foreldre kan gjøre det utfordrende å gi god palliativ behandling. Det var viktig å lage minnebok til foreldre (Fortney & Steward, 2017). Ifølge Kim et al., (2019) inkluderte det å gi støtte til pasienter og familier i omsorg ved livets slutt, fysisk, emosjonell, sosial og åndelig støtte. For eksempel må en informere foreldre om barnets tilstand, ringe de når de ikke er der om det skjer endringer i tilstanden og å legge til rette for at de kan være der så mye som mulig. Foreldre må få holde barnet sitt, eller sitte ved siden av sengen å holde en hånd over barnet, også etter barnet er død. Artikkelen never at det bør legges til rette for at de kan ha besøk, selv om besøks-reglementet ofte er strengt på nyfødt intensiv avdelinger (ibid.). Foreldrenes ønsker skal følges i forhold til omsorg ved livets slutt. Hvis foreldrene har noen ønsker i henhold til religion skal det legges til rette for det. Artikkelen nevner at foreldrene må få alenetid med barnet, så tilknytningen kan styrkes. Det nevnes også at foreldre bør få med seg en minnedagbok fra oppholdet på nyfødt intensiv avdeling. I artikkelen nevnes de amerikanske retningslinjene for palliativ behandling, om å kontakte foreldrene i ettertid ved å ringe eller sende mail, framkalle bilder, ha en minnedag og introdusere foreldre for lokale sorgstøttegrupper (Kim et al., 2019).

I studien til Kymre og Bondas (2013), var hud mot hud kontakt mellom barn og foreldre med på å skape tilknytning. Slike situasjoner med nærhet forbedret i tillegg foreldrenes opplevelser av situasjonen i ettertid. Etter døden skulle foreldre få tid med barnet alene, holde babyen mens det ennå var varmt og mulighet til å snakke sammen alene. Denne studien tok også fram det å lage minner til ettertid, som bilder, hårlokk og fotavtrykk (Kymre & Bondas, 2013).

Artikkelen til Ahern (2013) anbefaler at foreldre skal informeres om alternativer og være involvert i beslutninger om babyen deres. De skal legge tilrette for at foreldre får tilbringe tid med sitt døende spedbarn. Foreldre må ha frihet til å uttrykke verdier, meninger og tro, og de skal ha rådgivning tilgjengelig. Det er viktig at foreldrene forberedes på at døden er nært forestående. Artikkelen tar opp mangel på oppfølging, støtte, diskutere obduksjonsresultater, ferdigheter angående søsken, sorg, ekteskapsstress og retur til normalitet (Ahern, 2013).

Etter gjennomgang av artikkelen til Sieg et al (2019) kommer det fram at å gi støtte til familien og spedbarnet er å respektere verdier og behov. Foreldrene skal tas med i beslutningstaking og det skal være en effektiv kommunikasjon mellom helsepersonell og familien, informasjon skal gjentas og tolk skal brukes hos de som trenger det. Temaer som at barnet ikke skal gjenopplives, organdonasjon og ønske om obduksjon skal tas i privat samtale med foreldre, lege og sykepleier borte fra avdelingen. I artikkelen kommer det fram at foreldre ikke tør å knytte seg til sitt døende spedbarn i frykt for å komme for nær og føle enda mer smerte. Foreldre trenger tid med barnet og et privat sted å ta farvel med barnet. De setter pris på å ha faste sykepleiere, som blir kjent med barnet og familien og sykepleiere som viser medfølelse. Etter døden ønsker de hjelp til å kontakte begravellesbyrå, noen ønsker at helsepersonell deltar i begravelse om mulig, telefonsamtaler og/eller oppfølgingsbesøk. På oppfølgingsbesøk kan de foreldrene som ønsker det, få vite dødsårsak/obduksjonsrapport. Også denne artikkelen tar opp det å skape minner med barnet og lage minneboks som foreldre får med hjem. Den kan inneholde hånd- og fotavtrykk, hårløkk, bilder, klær og teppe (Sieg et al., 2019).

5.3 Andre sykepleier oppgaver i palliativ behandling til spedbarn

Artikkelen til Beckstrand et al., (2018) tar opp at nyfødt intensiv sykepleiere skal fungere som leder i koordineringen for tverrfaglig team. Sykepleieren skal bare ha det døende barnet på vakt, så det har god tid til barnet og familie. I forhold til miljøet, bør det døende spedbarnet og foreldrene få enerom hvis det er mulig, hvis de er på fellesstue skal de skjermes fra andre ved at de for eksempel får være i et hjørne og det settes opp skjerm Brett. Sykepleiere savnet utdanning i omsorg ved livets slutt slik at de kunne lære for eksempel hva som er rett å si til foreldre og hva som ikke er rett å si. Det kom også fram at sykepleiere kunne bruke selvvurderingsverktøy for å finne ut hvor de står i forhold til behandling av døende spedbarn. Ved å fremme NANN (National Association of Neonatal Nurses) og AAP (American

Academy of Pediatrics) standarder vil det være med å forbedre måten omsorg ved livets slutt oppleves for det døende spedbarnet og familien (Beckstrand et al., 2019).

I studien til Gibson et al., (2018) hevdes det at sykepleieren er det døende spedbarnets advokat. Sykepleieren skal sikre at riktig avgjørelse for det døende spedbarnet blir tatt, selv når lege og foreldre kan ha forskjellig syn. Hvis sykepleier synes barnet burde få palliativ behandling, mens lege og foreldre ikke var enig, rapporterte sykepleierne moralsk nød. De rapporterte følelser som: frustrasjon, maktesløshet, ubehag, frykt, bekymring og hjelpeløshet i omsorg ved livets slutt behandling. Det må bygges god kontakt med familie, og et passende omsorgsmiljø. For å gjøre omsorgsmiljøet bedre var det anbefalt enerom om mulig, så familien skjermes fra andre familier. Det kliniske som kan fjernes, bør fjernes. Det nevnes også i artikkelen sykepleiers måte å takle døden på og debrife med kollegaer. For å utvikle seg i palliativ behandling nevner artikkelen kurs- eller videreutdanning i palliativ behandling (Gibson et al., 2018). I følge Kilcullen & Ireland (2017) bør sykepleiere med erfaring og det samme personalet følge opp det døende spedbarnet og familien. En av oppgavene til sykepleier er å være talsmann for det døende spedbarnet, og ha tid til familien. Legge til rette for at miljøet rundt er mest mulig skjermet og familien får privatliv. Oppdaterte prosedyrer og veileder vil gi bedre palliativ behandling (Kilcullen & Ireland, 2017).

For å utvikle palliativ omsorg vil det være nyttig å ha et system hvor det kan debrifes med kollegaer og flere har en utdanning i omsorg ved livets slutt (Fortney & Steward, 2017). Den sør-koreanske studien poengterte at det skal snakkes minst mulig mellom personalet rundt et døende spedbarn, alarmer på overvåkingen skal minimeres. Familier skal få privatliv ved at det settes opp skjerm Brett. Dokumentasjon skal fullføres. I artikkelen nevnes det at utskrivingsdokument og dødsattest ble skrevet av sykepleier. Dette ga sykepleiere mindre tid til familien (Kim et al., 2019). Sieg et al (2018) tar også opp at personalet rundt skal tenke på hvordan de opptrer når de er i samme rom men ikke hos det døende spedbarnet. Erfarne sykepleiere bør ha ansvaret for det døende spedbarnet, og det er viktig at ikke sykepleier gir opp håpet om at spedbarnet skal overleve før det ikke er håp mer. Også denne artikkelen tar opp at familien må få privatliv, og skjermes (Sieg et al., 2019). Ahern (2013) tar også opp begrensninger i det fysiske miljøet, ha nok tid, god nok bemanning og personalet med erfaring. Mangel på utdanning i palliativ behandling ble også nevnt.

Resultater fra forskningsartiklene jeg fant i søket mitt trekker fram at lindrendene behandling som smerter og symptomhåndtering er en av de viktigste sykepleieoppgavene i palliativ behandling. Alle artiklene trekker fram familiene som en del av den palliative behandlingen.

Under familien kommer begreper som kommunikasjon, kultur og tro, hva som gjøres etter døden og minneboks. I tillegg til sykepleieroppgaver, hvor noen artikler trekker fram dokumentasjon, miljøet rundt det døende spedbarnet og forbedringsarbeid for sykepleiere når det gjelder palliativ behandling.

6.0 Drøfting

I dette kapittelet vil funnene fra forskningsartikler drøftes opp mot problemstillingen, relevant bakgrunns litteratur, forskning og egne erfaringer. Problemstillingen min er «Hva er barnesykepleierens ansvar og oppgaver i palliativ behandling av spedbarn på en nyfødt intensiv avdeling?» I kapittel 6.1 vil styrker og begrensninger med egen litteraturgjennomgang bli reflektert over. Videre i kapittel 6.2 vil de tre hovedtemaene: omsorg ved livets slutt til døende spedbarn, familien til det døde spedbarnet og andre sykepleieroppgaver i palliativ behandling til spedbarn bli drøftet i underkapitler hver for seg. I kapittel 6.3 kommer anbefalinger og implikasjoner for praksis.

I februar 2020 ble boken «Neonatal Palliative Care for Nurses» utgitt, den vil brukes som underlag i drøftingene av funnene ettersom den er høyest aktuell for min problemstilling. Det er den nyeste læreboken om palliativ omsorg til spedbarn for sykepleiere på nyfødt intensiv. Bokens redaktører er en nyfødt sykepleier og to barnesykepleiere med lang erfaring i palliativ pleie til spedbarn og barn. De selv, i tillegg til mange medforfattere med erfaring på område har skrevet kapitlene i boken (Mancini, Price & Kerr-Elliott, 2020).

6.1 Styrker og begrensninger med egen litteraturgjennomgang

Denne studien har noen begrensninger ettersom jeg er en uerfaren forsker. Resultatet av litteratursøket mitt kan ha mangler, fordi jeg har lite erfaring med litteratursøk fra før. En bibliotekar med god erfaring i litteratursøk, ga meg tips om søkeord og framgangsmåte. Det kan ha styrket søket mitt. Ved å bruke flere databaser kunne jeg funnet ytterligere relevante artikler, men på grunn av oppgavens omfang endte jeg med å bruke tre utvalgte databaser. Mine engelskkunnskaper, især når det gjelder fagspråk kan ha satt begrensninger på utvalget av artikler. For å sikre meg at jeg har fått med relevant funn har jeg lest flere ganger gjennom artiklene og brukt god tid, jeg har også benyttet oversettingsprogrammer til norsk. Dette har vært en interessant og lærerik prosess. Framover i min jobb som barnesykepleier blir det enklere for meg å søke på hva forskning sier om temaer jeg ønsker å lære mer om. Samt å vurdere hvilke artikler som er gode artikler og hva som er mindre gode artikler.

6.2 Diskusjon av resultater

6.2.1 Omsorg ved livets slutt til døende spedbarn

I omsorg ved livets slutt er det døende spedbarnet som skal være i fokus, syv av åtte artikler har tatt opp lindrende behandling hos døende spedbarn, hvor symptom og smertehåndtering er en viktig sykepleieoppgave (Ahern, 2013; Beckstrand et al., 2019; Fortney & Steward, 2017; Gibson et al., 2018; Kim et al., 2019; Kymre & Bondas, 2013; Sieg et al., 2019).

Et døende barn har rett til å få effektiv smertebehandling og behandling av fysiske og psykologiske symptomer som forårsaker lidelser gjennom kvalifisert, omfattende og vedvarende omsorg (Benini et al., 2015).

Barnepalliasjon legger vekt på å se hele barnet. Det skal jobbes ut fra en forståelsesmodell for psykiske og fysiske symptomer som vektlegger biologiske, sosiale og psykologiske forhold, som er i tråd med biopsykososial tenkning. Symptomlindring gjelder både medikamentell og ikke-medikamentell behandling og tilnærming, og gjøres i tverrfaglig vurdering (Helsedirektoratet, 2017). Som barnesykepleier må en sette seg inn i smerter og symptomer hos spedbarn, og hvordan en skal håndtere dette. På den ene siden er dette noe som læres under utdanningen og gjennom litteratur. Mens på den andre siden er det kliniske blikket noe som opparbeides gjennom erfaringer en gjør seg i praksis. Klinisk kompetanse oppnås basert på teoretisk kompetanse og egne erfaringer som skal gi en helhetsforståelse for den enkelte pasient (Løviknes & Struksnes, 2013). Derfor som barnesykepleier må en utvikle kompetanse i smerte- og symptomhåndtering til spedbarn gjennom litteratur, forskning og erfaring i praksis. Sykepleiere tar kliniske beslutninger basert på kunnskap fra mange kilder, inkludert kurs, lærebøker og egen klinisk erfaring. Gjennom hele sykepleiekarrieren lærer sykepleiere om den beste sykepleiepraksisen, for den er hele tiden under utvikling da nye erfaringer og forskning gjøres (Polit & Beck, 2017).

En studie gjort av Goksan et al., (2015) i Storbritannia hvor ti voksne og ti spedbarn, mellom en og seks dager gammel, var inkludert. De ble påført smertestimuli i foten lik den de får ved blodprøvetaking mens det ble tatt MR bilde av hode. Denne studien viste at spedbarns hjerneaktivitet ble observert i 18 av de 20 aktive hjerneområdene hos voksne. De to områdene som ikke ble aktivert, er områder som hjelper enkeltpersoner å tolke stimuli. Det ble derfor tolket av forskerne at spedbarn opplever smerter på lignende måte som voksne, selv om de kanskje ikke opplever alle følelsene voksne har når de har vondt. Registreringer av hjerneaktivitet antyder imidlertid at spedbarn kan oppleve smerter uten å utvise fysiske tegn,

og at sukkervann kan redusere atferden assosiert med smerte, men ikke smertene i seg selv (Goksan et al., 2015). I artikkelen til Fortney og Steward (2017) uttrykte sykepleiere at de ofte ble usikre på hvordan de skulle observere og smertelindre spedbarnet da de ikke alltid kan gi uttrykk for hvordan de har det eller er for sliten til å uttrykke symptomer. Den umodne fysiologien til spedbarn kan hemme forskjellige symptomtegn. Dette kan være med på å gjøre at spedbarn blir undermedisinert. Noen sykepleiere ga uttrykk for at de følte de drev med aktiv dødshjelp når de smertelindret et spedbarn, og de måtte få en stor dose for og smertelindres (Fortney & Steward, 2017). Andre sykepleiere kjente på konflikt ved å gi pasienten smertestillende så de fikk ro til å sove og være smertefri, mens foreldrene egentlig ønsket kontakt med babyen og at babyen skulle være våken (Kim et al., 2019). I følge Sieg et al., (2019) må smerte og symptomlindring hele tiden vurderes og gis. Opiater og angstdempende brukes for å lindre smerter og angst, men kan også framskynde døden. Det skal gis med forsiktighet, og familiens fulle forståelse. Dette kan forsvares med at det er en medisinsk faglig grunnleggende plikt å lindre smerter og lidelser (Sieg et al., 2019). Dagens praksis i nyfødt intensiv avdelinger er at sukkervann er en del brukt i forhold til smertelindring ved prosedyrer. I Cochrane studien til Stevens, Yamada, Lee & Ohlsson (2013) konkluderer de med at sukkervann er trygt og effektivt for å redusere smerter hos spedbarn i prosedyrer i enkelt hendelser. Varigheten på gråt var kortere hos spedbarn som hadde fått sukkervann kontra de som ikke hadde fått det når de ble utsatt for en prosedyre i form av stikk. Men at det er behov for mer forskning på effekten ved gjentatte administreringer (Stevens, Yamada, Lee & Ohlsson, 2013). Når jeg leser forskningsartikkelen om smerter til spedbarn og at sukkervann kan reduserte adferden assosiert til smerter men ikke smertene i seg selv, får det meg til å tenke over praksisen vi utøver. I framtiden vil jeg tenke mye mer over hvor smertefullt en prosedyre er for spedbarnet og at sukkervann nødvendigvis ikke smertelindrer så mye som vi ønsker det skal gjøre. Jeg tenker hvis det er en prosedyre som skal gjøres som krever erfaring for å utføre den på første forsøk, så er det best å slippe en erfaren sykepleier til. På den ene siden må sykepleiere uten erfaring få prøve seg på prosedyrer for å lære, men et døende spedbarn er ikke rette pasient å øve seg på. Det vil være etisk problematisk. Den uerfarne sykepleieren kan observere hvordan den erfarne sykepleieren gjør prosedyren, noe som også er god læring. Dette er viktige tanker å ta med seg i lindrende behandling til døende spedbarn, og når det er prosedyrer som må gjøres for å kunne gjøre ting bedre for spedbarnet.

Ifølge Skaug (2009) kan tegn på at barnet formidler smerter variere fra rask sammentrekning av ansiktsmuskulatur til høylytt gråt. Ansiktuttrykk regnes som den beste måte å observere adferdsrespons på smerte, for det er en mer lik uttrykksform individene imellom enn gråt og kroppsbevegelse. Av og til er tegn på smerter svake eller usynlige fordi barnet er utmattet eller tom for krefter. En god regel er å tenke at det som gjør vondt for en selv vil også gjøre vondt for barnet. Smerteskåringsverktøy for nyfødte er gode hjelpemidler for å avdekke barnets signaler og reaksjoner på ulike former for stress (Skaug, 2009). På flere nyfødt intensive avdelinger brukes smerteskåringsverktøyet ALPS-NEO (Astrid Lindgren Pain Scale), men det finnes også andre smerteskåringsverktøy for spedbarn som NFCS (Neonatal Facial Coding System), NIPS (Neonatal Infants Pain Score) og PIPP (Premature Infant Pain Profile) (Skaug, 2009). Siste anbefaling er å bruke N-PASS (Neonatal pain, agitation and sedation scale) som vurderer smerter og sedasjon hos nyfødte. Den er bedre egnet fordi den i tillegg til gråt/irritabilitet, adferd/respons, ansiktuttrykk og muskeltonus i ekstremiteter også har med vitale parametre (Nina Hernæs, 2020). Symptom-observasjoner sykepleier gjorde under omsorg ved livets slutt var smerter, gispning etter luft, grimaser, ubehagelige lyder og fargeforandringer (Fortney & Steward, 2017). I denne artikkelen tas det opp blant annet håndtering av symptomer som sekresjon og kort-pustethet hos et døende spedbarn (Ahern, 2013). Signaler som kan indikere smerter er: åpen munn, strekker ut tungen, rynker pannen, kniper øynene, stiv og anspent i kroppen, sammenpressende hender, sprikende fingre, holder tilbake armer og bein, fekte og sparker, skvetter ved lyd og berøring. Det kan også være ingen reaksjon, irritabel og urolig, vanskelig å trøste, diffuse skiller mellom søvn og våken tilstand. De fysiologiske forandringene kan være fargeforandringer, uregelmessig respirasjon/apnoer, cyanose og metningsfall, blodtrykksforandringer og tachycardi/ev. bradycardi (Skaug, 2009).

Barnesykepleierens oppgave er ifølge Kaempf et al. sine retningslinjene for palliativ behandling til spedbarn å observere barnet, kjenne igjen symptomer på smerter og ubehag, og kunne utføre sykepleie ut ifra det (Ahern, 2013). Av erfaring er det barnesykepleieren som må melde fra til legen om hva som observeres og symptomer barnet har. I forhold til medikamentell smertelindring kommer jeg ikke til å gå inn på medisiner som kan gis, da det er en legeoppgave å ordinere. Barnesykepleieren må ha kjennskap til medisinene som skal brukes, virkning og bivirkning av disse. Medisinene må brukes med forsiktighet. Ikke-medikamentell smertelindring kan være musikkterapi, fysioterapi, bidrag fra en barnepsykolog eller barnepsykiater (Helsedirektoratet, 2017). Musikkterapi og fysioterapi

kan være aktuelt på nyfødt intensiv, men barnepsykolog og barnepsykiater er mer aktuelt på barneavdelinger til litt større barn. Som nevnt tidligere er sukkervann en ikke medikamentell smertelindring, samt smokk og god leiring. Amming og hud mot hud er også effektive smertestillende tiltak (Anand, 2020). I artikkelen til Kyrme og Bondas (2013) henviser de til studier som viser at hud mot hud gir nedsatt smerterespons ved smertefulle prosedyrer, positive effekter på søvn og forbedret modningen av hjernen.

Når spedbarnet lå hud mot hud i det øyeblikket det dør, nevner artikkelen at det var med på å skape minner om normalitet for foreldrene (Gibson et al., 2018). I fortolkningen av barnets spesielle uttrykksformer er foreldrene ressurspersoner, og foreldre er de nærmeste til å trøste og ivareta barnets følelsesmessige behov i ubehagelige situasjoner (Sjøbjerg et al., 2017). I artikkelen til Kymre og Bondas (2013) var det fokus på hvor viktig hud mot hud mellom det døende spedbarnet og foreldre. Sykepleierne hadde sterk tro på hud mot hud kontakt ut ifra egne erfaringer i deres arbeidshverdag. De så at spedbarnet ble roligere, de kunne kjenne igjen stemmen og hjerteslaget til foreldrene som var med på å skape trygghet og behag. Hud mot hud viste å ha god effekt på barnets vitale parametre. Studien legger vekt på at hud mot hud fokuserer på det dobbelte omsorgsfokuset, og at det er det optimale forholdet for gjensidighet mellom spedbarn og foreldre. Slike situasjoner med nærhet forbereder i tillegg foreldrenes opplevelser av situasjonen i ettertid (Kymre & Bondas, 2013). Hud mot hud- kontakt stimulerer følelses- og berøringssansene, og neonatale smerteresponser reduseres dermed. Det vises på fysiologiske- og adferdsresponser, som at puls går ned og barnet slutter å gråte (Anand, 2020). Dette er helt i tråd med egne erfaringer med hud mot hud kontakt, hvor jeg ser at barnet blir roligere, gråter mindre, pulsen går ned, det blir færre SaO₂ fall og bradycardier. Barnesykepleierens oppgave er å legge til rette for at foreldre og spedbarn kan ligge hud mot hud. Det som kan være utfordrende er om foreldre ikke klarer å ligge lenge hud mot hud før de vil opp. Da blir det ofte forflytning på barnet, noe som kan være en påkjenning for barnet som allerede har mindre kapasitet. Dersom foreldre er veldig varme og svette, kan også barnet bli veldig varm og urolig. Av erfaring kan dette sees på at pulsen til barnet går opp.

I artikkelen til Sieg (2019) blir spørsmålet om ernæring tatt opp. Når skal det gis? Følelsen av sult kan være med å øke følelsen av smerte og lidelse. Ernæring er også med på å forlenge smerte og lidelse, da døden utsettes. I samråd med familien tas beslutningen av helsepersonell (Sieg et al., 2019) I følge Helsedirektoratet (2017) skal det når det gjelder ernæring og væske være til barnets beste, et barn skal aldri sulte eller tørste. Så lenge kroppen nyttiggjør seg av de tilførte næringsstoffene er det til barnets beste. Samtidig skal barnet heller ikke belastes

med mat og væske lengre enn det som er godt for barnet. Familie og pårørende skal være med i bestemmelsen om ernæring skal avsluttes (Helsedirektoratet, 2017). Ut ifra egne erfaringer vurderer barnesykepleier i samråd med lege og familie om det er best for spedbarnet og avslutte ernæring og væsketilførsel. Det er hele tiden en vurdering om spedbarnet kan få noen fine dager til med familien om ernæringen fortsettes, eller om spedbarnet lider og det ikke har noen hensikt å fortsette ernæringen. Det må hele tiden vurderes om det er etisk riktig å fortsette, om det gjøres for barnet eller er det for familien.

Hvis spedbarnet lider, hevder artikkelen til Beckstrand et al., (2019) at døden ikke skal utsettes selv om familien ikke er klar for at barnet skal dø. Ifølge artikkelen til Sieg et al., (2019) er retningslinjer for vurdering om å gå over til palliativ behandling når behandling ikke kan gi ønsket resultat eller død er unngåelig, når byrder ved sykdommen overveier fordelene ved behandling, når familiemedlemmer tror at tilleggsbehandlingen er mer enn de eller deres spedbarn kan bære. Da er det moralsk og etisk akseptabelt å gå over til lindrende behandling (ibid.). Ifølge Gibson et al., (2018) bør sykepleierens kliniske meninger om å avslutte livreddende behandling bli hørt og støttet av kollegaer. Disse kliniske meningene er grunnlaget av sykepleierens kunnskapsbaserte praksis, klinisk erfaring og det overordnede målet om å gi god livskvalitet til spedbarnet (Gibson et al., 2018). Foreldrene kan komme i dilemma der de bevisst eller ubevisst ønsker at spedbarnet deres skal leve så lenge som mulig, samtidig som de vil beskytte spedbarnet mot unødvendig lidelse. Beslutninger som skal tas påvirkes av foreldrenes håp, mål og drømmer for spedbarnet sitt, og ikke alltid er disse beslutningene til barnets beste. Familien kan ha urealistiske forventninger på grunn av den kontinuerlige behandlingen i livets siste fase, noe som kan hindre dem i å planlegge den siste tiden sammen. Når den kurative behandlingen avsluttes, er barnesykepleierens oppgave å legge til rette for at spedbarnet og familien skal oppleve kvalitet, trygghet og verdighet helt fram til det siste. I følge Grunnloven § 104 og FNs barnekonvensjon skal Barnets beste være et grunnleggende hensyn ved alle handlinger og avgjørelser som berører barn (Barnekonvensjonen, 1989; Justis- & beredskapsdepartementet, 2014).

6.2.2 Familien til det døende spedbarnet

Syv av åtte artikler tar opp kommunikasjon med familie og pårørende som viktig sykepleieoppgave i palliativ behandling til døende spedbarn. Artiklene tar opp at det er viktig å forberede familien på at det går mot døden for barnet deres, bygge relasjoner til familien og

hele tiden ha åpen og ærlig kommunikasjon med foreldrene (Ahern, 2013; Beckstrand et al., 2019; Fortney & Steward, 2017; Gibson et al., 2018; Kilcullen & Ireland, 2017; Kim et al., 2019; Sieg et al., 2019). Barnesykepleierens ansvar er å sørge for at samtalen med familien tas tidlig i forløpet slik at de får tilstrekkelig tid til planlegging og forberedelse av livets siste fase (Kristiansen et al., 2016). Artikkelen til Sieg et al (2019) tar opp effektiv kommunikasjon. Sykepleier må ikke uttrykke for foreldre at det ikke er håp om at spedbarnet skal overleve før det ikke er håp mer (Sieg et al., 2019). Barnesykepleierens ansvar er å formidle håp i en annen betydning enn helbredelse (Kristiansen et al., 2016). Kommunikasjonen med foreldre, som har spedbarn under palliativ behandling på nyfødt intensiv, er en av oppgavene til barnesykepleieren. Effektiv kommunikasjon defineres som muntlig tale eller andre metoder for å videreformidle et poeng. Vi kommuniserer effektivt når vi snakker med klare og enkle ord, og personen vi snakker til lytter aktivt, tar til seg våre poeng og forstår det. Maktbalansen kan være utførende i en effektiv kommunikasjon der helsepersonell har informasjon de vil dele med foreldre, mens foreldre har mange følelser og er redde for sitt spedbarn (Abramson & Mancini, 2020). Barnesykepleierens oppgave er å bygge relasjon til familien med å bli kjent med dem, sette seg inn i deres ønsker og behov. Det tar tid å bygge relasjon til familier, og da er kommunikasjonen og tilstedeværelsen viktig. Det er essensielt at familien føler at de blir sett og hørt, derfor må barnesykepleier være aktiv lyttende uten å fristes til å være rådgivende. Rådgivning blir møtt med motstand fra foreldrene (Tandberg, 2009).

Artikkelen til Fortney og Steward (2016) tar opp kommunikasjon med foreldre som en utfordring i omsorg ved livets slutt. I følge Travelbee (2001) er det fullt mulig å kommunisere effektivt uten å danne et menneske-til-menneske-forhold. Sykepleierens følelser for pasient kommer tydelig fram i måten hun kommuniserer på. Pasienten merker om sykepleier har omtanke, interesse og sympati eller om sykepleier uttrykker antipati, likegyldighet eller manglende interesse. Det er avgjørende for kontakten som skapes mellom sykepleier og pasient, og videre behandling (Travelbee, 2001). 7 % av kommunikasjon uttrykkes av ord, 55 % av kroppsspråk og 38 % av toneleie (Abramson & Mancini, 2020). Av egne erfaringer kan av og til kommunikasjonen mellom barnesykepleier og foreldre bli utfordrende. Det kan komme av misforståelser eller at kjemien mellom barnesykepleier og foreldre er dårlig. En annen mulig årsak er at barnesykepleier og foreldre er på forskjellige steder i forhold til behandlingsforløpet til det døende spedbarnet, at foreldre ikke er klar for å gi slipp på den kurative behandlingen. Som barnesykepleier er det da viktig å prøve å bygge opp forholdet til foreldrene med å sette av tid til samtale og vise at spedbarnets beste hele tiden er i fokus. Tillit

er noe som må opparbeides, det er ikke noe en automatisk får hos foreldre (Tandberg, 2009) Det kan være bra å ha behandlende lege med som støttespiller, så det forsterkes at det er barnets beste som er i fokus og at alle er enig om behandlingen videre. I kommunikasjonen med foreldre må barnesykepleier vise respekt for reaksjoner og ta følelsene til foreldrene på alvor. Det vil være med på å normalisere situasjonen (ibid.).

Ifølge Gallagher og Leppard (2020) har foreldre rapportert i etterkant av å ha mistet et spedbarn at de hadde behov for korrekt og konsis informasjon for å føle at omsorgen spedbarnet sitt fikk var greit. Hvis det var manglende informasjon eller konflikter mellom personalet følte de seg isolert og ekskludert fra foreldrerollen. Foreldrene ønsket tverrfaglig samarbeid, og kjent personale for å bygge tillit og for å føle at stresset rundt vanskelige avgjørelser skulle bli mindre. Sykepleierens rolle er å være en del av teamet i å støtte og informere foreldre, kollegaer og gi regelmessig vurderinger av spedbarnet (Gallagher & Leppard, 2020). Erfaringsmessig er det barnesykepleieren som er mest rundt spedbarnet og familien av helsepersonell. Det er naturlig at det er de som blir mest kjent, bygger relasjoner og tillit til familien. Barnesykepleieren er med i informasjonssamtaler og gjentar informasjon til foreldre som kan gjøre at de føler en trygghet å ha de rundt fordi de kjenner spedbarnet deres.

Tips for å gjøre kommunikasjon med foreldre bedre er: å vise at de har hele din oppmerksomhet, at de får ha noen sammen med seg og at samtalen er på et privat sted, at det er en komfortabel avstand mellom foreldre og helsepersonell og at de sitter i øyehøyde med hverandre, informasjonen er ofte overveldende derfor må foreldrene forsikres om at informasjonen kan gjentas, samtalen må gå på et språk som foreldre forstår, spør foreldre om de har andre spørsmål og forsikre de at de kan spørre spørsmål hele tiden gjennom forløpet (Abramson & Mancini, 2020). Min erfaring som barnesykepleier er at disse elementene er viktig; vi må legge til rette for at samtaler med foreldre forgår på et privat sted og bestille tolk hvis det er behov for det. Foreldre i krise glemmer ofte informasjonen de får. Opptil 18 måneder etter fødselen viste en studie at mange mødre til premature barn hadde symptomer på posttraumatisk stress, som gjør at korttidshukommelsen svikter (Tandberg, 2009). Derfor må ofte informasjonen gjentas flere ganger.

Kulturelle og religiøse behov ble nevnt i seks av åtte artikler. (Ahern, 2013; Fortney & Steward, 2017; Gibson et al., 2018; Kilcullen & Ireland, 2017; Kim et al., 2019; Sieg et al., 2019). Ifølge Moore-Books & Kerr-Elliott (2020) bør standard prosedyre være å sørge for åndelig omsorg for foreldre og familier i palliativ behandling. Det kan være spirituell omsorg

som er bredt i omfang, religiøs omsorg som er nært og mer spesifikt eller kulturell omsorg. Dette innebærer at sykepleier bør spørre foreldre om behov i forhold til dette tidlig i forløpet (Moore-Brooks & Kerr-Elliott, 2020). I møte med familier som har døende spedbarn på nyfødt intensive avdelinger, er en av oppgavene til barnesykepleieren å begrense omfanget og styrken av belastninger ved sykdom og sykehusopphold. Det gjelder av åndelige karakter også (Sjøbjerg et al., 2017). Fellesmenneskelige erfaringer som lidelse, sorg, smerte, sykdom, håp, glede og sårbarhet vil avdekkes ved å lytte og kommunisere med respekt og interesse. Det vil gjenkjennes på tross av ulik kulturbakgrunn (Tandberg, 2009). Av egne erfaringer må barnesykepleier kontakte prest, og hvis det er ønske om å snakke med imam eller andre tar presten kontakt med de for at de skal komme til avdelingen. Religiøse seremonier som dåp og kulturelle seremonier er relevant praksis som kan vurderes (Black, Kerr-Elliott, Judge-Kronis & Sebire, 2020).

Etter døden trenger familien informasjon, og gjerne også i skriftlig format. Familie må få tid til å ta farvel med spedbarnet, og øvrig familie bør få komme (Kilcullen & Ireland, 2017; Kymre & Bondas, 2013). Oppgaver sykepleier kan bli involvert i etter at spedbarnet er død er: den fysiske pleien av den døde kroppen, lovlige krav, støtte familien, støtte kollegaer og debrife, og indentifisering av lærebehov, planlegging av begravelse, med kulturelle og religiøse ritualer. Andre oppgaver kan være å informere mor til barnet hvordan hun kan få ned brystmelk produksjonen, og gi støtte til søsken (Black et al., 2020). I henhold til artikkelen til Kim et al. (2019) skal alt utstyr fjernes fra barnet når det er død og åpninger der utstyr har gått inn må lukkes. Det døde barnet må vaskes og klees på så barnet ser fint ut hvis foreldre ønsker å holdet det døde barnet (Kim et al., 2019). Dette samsvarer med artikkelen til Beckstrand et al., (2019) som tar til orde for at når spedbarnet dør skal all teknologi være frakoblet spedbarnet, men at spedbarnet skal ligge i armene til en av foreldrene. I motsetning til artikkelen til Kymre og Bondas (2013) som anbefaler at tuben skal fjernes når barnet er kommet hud mot hud til en av foreldrene så det dør når det er trygg i foreldrenes armer. Den skandinaviske studien til Kymre og Bondas samsvarer med egne erfaringer, at spedbarnet flyttes hud mot hud før tuben til spedbarnet trekkes ut. Ifølge artikkelen til Sieg et al. (2019) ønsker noen familier hjelp til å kontakte begravesbyrå etter døden, og noen foreldre ønsker at helsepersonell deltar i begravelse om mulig. Egne erfaringer er at barnesykepleier kontakter begravesbyrå etter ønske fra familien. Barnesykepleieren legger til rette for at familien får tid alene med det døde spedbarnet. Hvis familien har ritualer som skal gjennomføres

tilrettelegger barnesykepleieren for dette. Det kan for eksempel være hvis de er muslimer, skal Imamen og far til barnet vaske det døde spedbarnet.

Artikkelen til Ahern (2013) tar opp at sykepleier må ha ferdigheter angående søsken. Når et spedbarn er innlagt på nyfødt intensiv skal det gis familie-sentrert pleie. Både foreldre og søsken skal blir møtt med sine behov, og få hjelp hvis det er mulig. Søsken har rett på ærlig informasjon, og informasjon tilpasset barnets alder (Harris, 2020). Ansvar til barnesykepleierens er å ivareta søskens behov for selvstendig informasjon (Kristiansen et al., 2016). Det er av stor betydning at søsken kan besøke spedbarnet på nyfødt intensiv avdeling. Søsken kan bidra til en viss normalisering. På den andre siden kan omsorgen og reaksjoner til søsken være en belastning for foreldrene (Tandberg, 2009). Av egne erfaringer tilbyr vi at søsken kan komme på besøk på avdelingen, vi har et eget familierom de kan oppholde seg på hvis de trenger tid alene med foreldrene. Hvis det er litt større barn bruker lege å informere dem om tilstanden til det innlagte spedbarnet.

Etter at familien er reist hjem kan det være aktuelt med oppfølging fra sykehuset. Artikkelen til Kim et al (2019) nevner de amerikanske retningslinjene for palliativ behandling som anbefaler kontakt med foreldre i ettertid ved å ringe de eller sende mail for å høre hvordan det går, ha en minnedag, fremkalle bilder og introdusere foreldre for lokale sorgstøttegrupper (Kim et al., 2019). I følge artikkelen til Sieg et al., (2019) kan familier følges opp på telefonsamtaler eller oppfølgingsbesøk, da kan foreldrene som ønsker det få vite dødsårsak/obduksjonsrapport (Sieg et al., 2019). National Association of Neonatal Nurses anbefaler at helsepersonell på nyfødt intensiv avdelinger kan gjøre egne oppfølging av familier. De kan ringe eller sende mail, kontakte de på merkedager, koble de til sorg eller støttegrupper, følge opp søsken eller ha en oppfølgingssamtale hvor obduksjonsrapporten tas opp, og hvordan de har det (Catlin et al., 2015). Erfaringer ut ifra praksis på min arbeidsplass er at barnesykepleier og/eller lege ringer familien cirka en måned etter de har reist hjem. Det tas opp hvordan det går, det snakkes om forløpet og ellers hvis det er noe familien lurer på. I noen tilfeller avtales det møter hvor familien kommer på sykehuset og får samtale med lege og barnesykepleier som hadde hovedansvaret for det døende spedbarnet.

Seks av åtte artikler nevner at det er viktig å samle minnesmerker underveis i behandlingsforløpet for at familien skal ha minner om barnet sitt i ettertid (Beckstrand et al., 2019; Fortney & Steward, 2017; Kilcullen & Ireland, 2017; Kim et al., 2019; Kymre & Bondas, 2013; Sieg et al., 2019) Eksempler artiklene nevner er bilder, minnebok, fot- og håndavtrykk eller en hårlokk (Beckstrand et al., 2019; Kilcullen & Ireland, 2017; Kymre &

Bondas, 2013; Sieg et al., 2019) Klær og teppe er andre eksempler (Sieg et al., 2019). Disse minnene er meningsskapene og har hjulpet foreldrene i bearbeidings- og sorgprosessen i etterkant (Black et al., 2020). Dette er også i tråd med de Amerikanske retningslinjene (Catlin et al., 2015). Egne erfaringer er at barnesykepleiere lager minnebøker, tar bilder og lager fot- og håndavtrykk av spedbarnet som foreldre får med seg når de reiser.

6.2.3 Andre sykepleier oppgaver i palliativ behandling til spedbarn

En av oppgavene til sykepleierne som kom fram i flere av artiklene var at sykepleieren skulle fungere som spedbarnets advokat (Gibson et al., 2018; Kilcullen & Ireland, 2017) Studien til Gibson et al; (2018) sier at sykepleieren skal sikre at den beste avgjørelsen tas for det døende spedbarnet, selv når lege og foreldre kan ha forskjellig syn. I noen tilfeller kan helsepersonell komme over tilfeller der foreldrenes ønsker for spedbarnet sitt kan forårsake skade hvis det gjennomføres. Da må helsepersonell være pasientens advokat og bruke lovverket for å overstyre foreldrenes avgjørelse (Xafis & Brombley, 2020). Som oftest gjelder det for barnesykepleieren å sørge for at spedbarnets behov blir prioritert hvis det er ting som oppstår og foreldrene ikke ser det. Eller hvis avgjørelser blir tatt som ikke er rett for barnet, da gjelder det for barnesykepleier og lege å argumentere medisinsk for at det ikke er rett, og få foreldrene med på laget. I følge Kilcullen & Ireland (2017) skal spedbarnet alltid komme først i avgjørelser som skal tas. I ytterst få tilfeller må helsepersonell overskride foreldrenes avgjørelser og gjøre det som er best for barnet. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-1) sikrer barn og deres foreldres rett til medvirkning og informasjon. Vurderinger og beslutninger skal alltid gjøres i forhold til barns beste (Helse- & omsorgsdepartementet, 1999). Utvikling som har skjedd i helsetjenesten, er at pasienten selv deltar i valg som gjelder egen helse og behandling. Dette kaller brukervedvirkning og er i tråd med kunnskapsbasert praksis. Sykepleierens rolle er å fortelle om egen erfaring og forskningsbasert kunnskap, det blir da lagt til rette for at pasienten selv kan ta gode beslutninger (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2012). I palliativ behandling til døende spedbarn kan barnesykepleier gi foreldre den nødvendige informasjonen, og de får da ta avgjørelser på vegne av barnet sitt. Hvis de er uenige med anbefalingene fra sykepleier, kan lege være med å informere for å styrke anbefalingene fra barnesykepleier.

Artikkelen til Beckstrand et al; (2018) tar opp at spesialsykepleiere i en nyfødt intensiv avdeling skal fungere som leder i koordineringen for tverrfaglig team (Beckstrand et al.,

2019). Sykepleiere med erfaring og samme personalet bør følge opp det døende spedbarnet og familien, og ha tid til familien (Ahern, 2013; Beckstrand et al., 2019; Sieg et al., 2019) Ifølge artikkelen til Kilcullen og Ireland (2017) ble god kvalitet på palliativ pleie gitt når ledelsen på en nyfødt intensiv avdeling anerkjente hvem av personalet som var egnet og hadde erfaring i å stå i palliativ behandling hos døende spedbarn. Dette personalet kunne fungere som mentor for de med mindre erfaring, og da var god kommunikasjon og veiledning viktig (Kilcullen & Ireland, 2017). Ofte blir det til at barnesykepleiere har en koordinerende rolle i et palliative team. De står nærmeste barnet til enhver tid og ser deres behov. De henviser til sosionom, fysioterapeut og andre instanser. Barnesykepleier har kontroll på hvem som har vært involvert og hvem som bør involveres. Personalet med erfaring bør ha ansvaret for spedbarn som får palliativ pleie, så kvaliteten på pleien er best mulig. Samtidig må personalet som ikke har denne erfaringen også slippes til, så flest mulig får opplæring i palliativ pleie og bredere kompetanse. Barnesykepleier får da også en veiledende rolle for andre kollegaer i palliativ behandling. Erfaringsbasert kunnskap tilegnes ved å praktisere. Det utvikles når en praktiker lærer fra en erfaring og reflekterer over dette (Nortvedt et al., 2012). Ved å følge en erfaren barnesykepleier, reflektere over de erfaringene som gjøres, og lese seg opp på forskningsbasert kunnskap, utvikles en kunnskapsbasert praksis. Dette vil gjøre at en blir tryggere og bedre forberedt neste gang en kommer i situasjoner med palliativ pleie.

Sykepleiere nevnte at de ikke følte de hadde god nok tid til familien fordi oppgaver og dokumentasjon måtte gjøres (Fortney & Steward, 2017). Etter døden skal dokumentasjonen fullføres. Utskrivingsdokument og dødsattest ble skrevet av sykepleier. Det ga sykepleiere mindre tid til familien (Kim et al., 2019). Hendelsesforløpet og hva som er gjort på hver vakt skal dokumenteres. Dette gir barnesykepleieren mindre tid til familien, men det er også en viktig del av oppgavene som må prioriteres. Erfaringsmessig er dette arbeid som gjøres etter vakt på grunn av at vakten ofte har vært så hektisk at barnet og familien har trengt barnesykepleierens oppmerksomhet hele vakten. I Norge er det legen som har med dødsfallet å gjøre som skriver dødsattest. De har en lovfestet plikt til å fylle ut attesten (Olaisen, 2020).

Privatlivet til det døende spedbarnet og familien blir tatt opp i seks av åtte artikler. Det døende spedbarnet bør ligge på enerom om det er mulig. Hvis spedbarnet ligger på en felles stue er eksempel på tiltak at det må det settes opp skjerm Brett, slik at familier får mest mulig privatliv (Ahern, 2013; Beckstrand et al., 2019; Gibson et al., 2018; Kilcullen & Ireland, 2017; Kim et al., 2019; Sieg et al., 2019). Ifølge studien til Beckstrand et al., (2019) bør det så langt det lar seg gjøre legges til rette for at familier med et døende spedbarn få enerom. Hvis det ikke er

mulig, bør de skjermes i et hjørne på fellesstue og gjerne litt ifra de andre pasientene (Beckstrand et al., 2019). Men det er ikke alltid det lar seg gjøre å få enerom på en travel nyfødt intensiv avdeling (Kuebelbeck & Carter, 2020). Det kan være vanskelig med forflytning til enerom hvis spedbarnet ligger koblet til respirator og annet utstyr. På den andre siden kan det være positivt for barnesykepleieren å være på en fellesstue for da er det flere personell tilgjengelig ved behov. Personalet rundt bør tenke på hvordan de opptrer når de er i samme rom som det døende spedbarnet, alarmer på overvåkingen skal minimeres (Kim et al., 2019; Sieg et al., 2019). Av egne erfaringer bør pårørende til andre barn forlate rommet i det øyeblikket det går mot slutten for spedbarnet, og heller bli oppringt når de kan komme tilbake. Det bør være ro i rommet.

I artiklene kom det fram at sykepleiere savnet videreutdanning i palliativ behandling til spedbarn (Ahern, 2013; Beckstrand et al., 2019; Fortney & Steward, 2017; Gibson et al., 2018). Utdanning i palliativ omsorg til barn kunne hatt nytte av å fokusere på fem viktige områder; tilegnelse og kunnskap, utvikling av spesifikke ferdigheter, kapasitet til tverrfaglig tenking, kultivering av holdninger som fremmer menneskets verdighet, livskvalitet og dødsaksept, og evne til selvinnsikt og reflekterende praksis (Nurse, Ling & Peacock, 2020). Viktige faktorer for at ansatte skal yte best mulig i jobben sin er arbeidsmiljø og motivasjon. For å lykkes i forbedringsarbeid er et godt arbeidsmiljø helt essensielt (Helsedirektoratet, 2019) Som jeg tolker det vil videreutdanning i palliativ omsorg kunne bidra til et forbedringsarbeid på nyfødt intensiv avdelinger. Ansatte vil være bedre rustet i palliativ behandling for spedbarn, det vil skape en trygghet rundt arbeidet som kan være med på å gi et bedre arbeidsmiljø. Andre måter å utvikle seg i palliativ omsorg som var nevnt i to artikler var å debrife med kollegaer eller tilby kurs om palliativ behandling (Fortney & Steward, 2017; Gibson et al., 2018).

Debrifing er uvurderlig etter situasjoner hvor det har vært et trist utfall. Det kan gis støtte til hverandre i tverrfaglig team, og lære mer om omsorg ved livets slutt (Nurse et al., 2020). Etter å ha stått i vanskelige situasjoner er det nyttig at teamet som har stått i situasjonen samles for å snakke om hendelsesforløpet, hva som er gjort bra og hva som er gjort mindre bra. Dette for å lære av situasjonen, hva som fungerer og hvordan det kan gjøres bedre neste gang. Det er nødvendig å lufte tanker og følelser en har rundt situasjonen, dette for å bearbeide det og få støtte fra de andre. Hvis det var noe som ikke var bra utført i den palliative omsorgen kan en gruppe sette seg ned i etterkant å gjøre et forbedringsarbeid ved å for eksempel bruke et flytskjema. Da kartlegges prosessen ved at alle handlings- og beslutningspunkter defineres for

at prosessen skal gjennomføres som planlagt. Utfordringer identifiseres og hva som kan forbedres. Deretter bestemmes det hvordan det skal forbedres og i hvilken rekkefølge prosessen skal utføres. Flytskjema bør testes ut om det fungerer som det skal (Helsedirektoratet, 2019). Barnesykepleiere bør være med i en slik prosess, de står nærmest spedbarnet og vet behovene til spedbarnet. Dette er en veldig nyttig og lærerik prosess, som også går inn under kunnskapsbasert praksis. Forbedringene kan gjøres ved å innhente forskningsbasert kunnskap og bruke den erfaringsbaserte kunnskapen, for så å integrere det i praksis.

6.3 Anbefalinger og implikasjoner for praksis

Disse funnene kan overføres til praksis i nyfødt intensiv avdelinger. Det er ikke nye og revolusjonerende funn, og mest sannsynlig gjøres det meste av dette allerede i palliativ behandling på nyfødt intensiv avdelinger. Men disse funnene kan være med på å bevisstgjøre hva det innebærer å utføre palliativ omsorg. Forbedringsarbeid innen palliativ omsorg kan gjøres ved å sende ansatte på kurs, debriefing etter å ha stått i et palliativt forløp, eller at ansatte tar videreutdanning i palliativ omsorg for barn. Dette kan bidra til å styrke kompetansen i avdelingen. Denne innsamlede forskningen kan brukes som grunnlag i prosessen med å lage en veileder eller prosedyre om palliativ behandling til spedbarn på nyfødt intensiv.

Det som kan være interessant til videre forskning er å se på den moralske nøden sykepleiere opplever i palliativ behandling på nyfødte spedbarn. Det kan gjøres i en litteraturstudie, eller ved å intervju erfarne barnesykepleiere som har stått i flere palliative forløp.

7.0 Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven var å finne ut hva forskning sier om barnesykepleierens ansvar og oppgaver i palliativ behandling til spedbarn på nyfødt intensiv avdeling. Gjennom min litteraturstudie har jeg kommet fram til at barnesykepleierens ansvar og oppgaver i palliativ behandling i hovedsak er å håndtere smerter- og symptomlindring av spedbarn. Videre er nødvendige oppgaver kommunikasjon med familie, hva som skal gjøres med spedbarnet etter døden, hjelpe familien med å kontakte begravelsesbyrå, prest eller andre instanser. Det medfører at barnesykepleier må ha kunnskap om kultur og tro. En annen oppgave er at barnesykepleieren lager minnesmerker som familien kan ta med seg hjem.

Andre oppgaver barnesykepleieren har er å dokumentere det som er gjort med barnet, legge til rette for at miljøet rundt barnet og familien er så optimalt som det lar seg gjøre. For at barnesykepleier skal kunne utvikle seg i palliativ behandling er kurs om temaet, debrifing og videreutdanning i palliativ omsorg aktuelt.

Et kjennetegn på de kvalitative artiklene som er inkludert i studien er at de er praktisk detaljerte om temaet. Det gjør at det lett kan overføres til praksis. Ved å samle denne forskningen, kan en starte prosessen med å utarbeide en veileder eller en prosedyre. Barnesykepleierens ansvar og oppgaver blir tydeligere ved å systematisere dette, og den palliative behandlingen vil kunne følges opp på best mulig måte av alle. Dette vil være med på å øke kvaliteten på palliativ pleie.

Referanseliste

- Abramson, P. & Mancini, A. (2020). The importance of Effective Communication on a Neonatal Unit. I A. Mancini, J. Price & T. Kerr-Elliott (Red.), *Neonatal Palliative Care for Nurses*. Switzerland: Springer Nature Switzerland AG.
- Ahern, K. (2013). What Neonatal Intensive Care Nurses Need to Know About Neonatal Palliative Care. *Advances in Neonatal Care*, 13(2), 108-114. 10.1097/ANC.0b013e3182891278
- Anand, K. J. (2020). Prevention and treatment of neonatal pain. Hentet fra https://www.uptodate.com/contents/prevention-and-treatment-of-neonatal-pain?search=pacifier%20pain&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1
- Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care : a practical guide* (4th ed. utg.). London: Open University Press/ McGraw- Hill Education.
- Aveyard, H. & Sharp, P. (2013). *A beginner's guide to evidence based practice in health and social care* (2nd ed. utg.). Maidenhead: Open University Press.
- Barnekonvensjonen, F. (1989). Barnekonvensjonen. Hentet fra <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/Barnekonvensjonen>
- Beckstrand, R. L., Isaacson, R. F., Macintosh, J. L. B., Luthy, K. E. & Eden, L. (2019). NICU Nurses' Suggestions for Improving End-of-Life Care Obstacles. *Journal of Neonatal Nursing*, 25(1), 32-36. 10.1016/j.jnn.2018.08.004
- Benini, F., Drigo, P., Gangemi, M., D'Ovidio, E. S. L., Lazzarin, P., Jankovic, M., . . . Vecchi, R. (2015). Charteret for døende barns rettigheter. Hentet fra https://barnepalliasjon.no/wp-content/uploads/2019/06/CARTA_TRIESTE_NOR_30_GIU_2017_05.pdf
- Bjørk, I. T. & Solhaug, M. (2008). *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie : en ressursbok* Oslo: Akribe.
- Black, R. & Honeyman, A. (2020). Support for Staff: Building Resilience in Nurses. I A. Mancini, J. Price & T. Kerr-Elliott (Red.), *Neonatal Palliative Care for Nurses*. Switzerland: Springer Nature Switzerland AG.
- Black, R., Kerr-Elliott, T., Judge-Kronis, L. & Sebire, N. (2020). Care after Death: For the Baby and their Family, including Post Mortem Examination. I A. Mancini, J. Price & T. Kerr-Elliott (Red.), *Neonatal Palliative Care for Nurses*. Switzerland: Springer Nature Switzerland AG.
- Catlin, A., Brandon, D., Wool, C. & Mendens, J. (2015). Palliative and End-of-life care for newborns and infants. Hentet fra http://nann.org/uploads/About/PositionPDFS/1.4.5_Palliative%20and%20End%20of%20Life%20Care%20for%20Newborns%20and%20Infants.pdf
- Folkehelseinstituttet. (2018). Spedbarnsdødlighet i Norge Hentet fra https://www.fhi.no/hn/dod/spedbarnsdodelighet---faktaark-med-/?fbclid=IwAR3Pqqu7b5oMP9gd3sH-vjRLTDh7yaLtGeQ8tzJyvr-SPTs_B1hYWYwRuBY
- Foreningen for barnepalliasjon. (2018). *Barnepalliasjon - mer enn omsorg ved livets slutt*.
- Fortney, C. A. & Steward, D. K. (2017). A qualitative study of nurse observations of symptoms in infants at end-of-life in the neonatal intensive care unit. *Intensive & Critical Care Nursing*, 40, 57-63. 10.1016/j.iccn.2016.10.004
- Gallagher, K. & Leppard, L. (2020). The Decision-Making Process and the Role of the Neonatal Nurse. I A. Mancini, J. Price & T. Kerr-Elliott (Red.), *Neonatal Palliative Care for Nurses*. Switzerland: Springer Nature Switzerland AG.
- Gibson, K., Hofmeyer, A. & Warland, J. (2018). Nurses Providing End-of-Life Care for Infants and Their Families in the NICU: A Review of the Literature. *Advances in Neonatal Care*, 18(6), 471-479. 10.1097/ANC.0000000000000533
- Goksan, S., Hartley, C., Emery, F., Cockrill, N., Poorun, R., Moultrie, F., . . . Slater, R. (2015). fMRI reveals neural activity overlap between adult and infant pain. <https://doi.org/10.7554/eLife.06356.001>
- Harris, A. (2020). Continuing Emotional and Practical Support for the Whole Family. I A. Mancini, J. Price & T. Kerr-Elliott (Red.), *Neonatal Palliative Care for Nurses*. Switzerland: Springer Nature Switzerland AG.
- Haug, S., Farooqi, S., Wilson, C. G., Hopper, A., Oei, G. & Carter, B. (2018). Survey on Neonatal End-of-Life Comfort Care Guidelines Across America. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(3), 979-984.e972. 10.1016/j.jpainsymman.2017.10.023

- Helse- & omsorgsdepartementet. (1999). Pasient- og brukerrettighetsloven. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Helse- & omsorgsdepartementet. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* (LOV-2008-06-20-44). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Helsebiblioteket. (2016). Sjekklister. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>
- Helsebiblioteket. (2019). Helsebiblioteket. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer>
- Hesledirektorartet. (2017). Symptomlindring av barn med en livsbegrensende tilstand. Hentet fra <https://www.hesledirektorartet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/symptomlindring-av-barn-med-en-livsbegrensende-tilstand#symptomlindring-bor-ha-et-helhetlig-fokus>
- Hesledirektorartet. (2017). Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig diagnose Hentet fra <https://www.hesledirektorartet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/pre-og-perinatal-palliasjon?fbclid=IwAR14UKtSuna92A9gGhhuWGe21VQmh9FyQFUrmGMbYKuswcp9vAf7FijnVhY#alle-nyfodtavelinger-bor-ha-et-standardisert-opplegg-for-palliasjon-i-nyfodtperioden>
- Hesledirektorartet. (2019, 16.08.19). Forbedringsguiden Hentet fra <https://www.pasientsikkerhetsprogrammet.no/Forbedringskunnskap/Forbedringsarbeid/her-kan-du-laste-ned-forbedringsguiden>
- Johannesen, A. (2012). Palliativ behandling i ett tverrfaglig, globalt og samfunnsmedisinsk perspektiv. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2012/10/anmeldelser/palliativ-behandling-i-et-tverrfaglig-globalt-og-samfunnsmedisinsk-perspektiv>
- Justis- & beredskapsdepartementet, o. (2014). Kongeriket Norges Grunnlov. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1814-05-17-nn>
- Kilcullen, M. & Ireland, S. (2017). Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery. *BMC Palliative Care*, 16(1). 10.1186/s12904-017-0202-3
- Kim, S., Savage, T. A., Song, M.-K., Vincent, C., Park, C. G., Ferrans, C. E. & Kavanaugh, K. (2019). Nurses' roles and challenges in providing end-of-life care in neonatal intensive care units in South Korea. *Applied nursing research : ANR*, 50, 151204. 10.1016/j.apnr.2019.151204
- Kristiansen, C., Lindell, K. H., Stubberud, D.-G. & Reinertsen, H. (2016). *Forslag til fagprosedyre for barnesykepleierens funksjon og ansvar vedrørende organisering av barnepalliasjon ved ønske om hjemmedød*: Høgskolen i Oslo og Akershus.
- Kuebelbeck, A. & Carter, B. (2020). Exploring the Concept of Palliative Care for Babies and Their Families. I A. Mancini, J. Price & T. Kerr-Elliott (Red.), *Neonatal Palliative Care for Nurses*. Switzerland: Springer Nature Switzerland AG.
- Kymre, I. G. & Bondas, T. (2013). Skin-to-skin care for dying preterm newborns and their parents - a phenomenological study from the perspective of NICU nurses.(Report). *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 669. 10.1111/j.1471-6712.2012.01076.x
- Landsforeningen uventet barnedød. (2016). Praktiske råd. Hentet fra <https://www.lub.no/praktiske-rad>
- Lie, S. O. (2019). Spedbarn. Hentet fra <https://sml.snl.no/spedbarn>
- Lovdata. (2019). *Lovdata Pro*. Oslo: Lovdata. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?fbclid=IwAR2RS13KUx0Icl8P-IBzblYJqgTZ9EXnLNnRIVMjM8VoP-GhkaW6HtTwbY>
- Løviknes, R. & Struksnes, S. (2013). Indre motivasjon og ytre krav. Sykepleiestudenters utvikling av klinisk blikk.
- Mancini, A., Price, J. & Kerr-Elliott, T. (2020). *Neonatal Palliative Care for Nurses*. Switzerland: Springer Nature Switzerland AG.
- Marc-Aurele, K. L. & English, N. K. (2017). Primary palliative care in neonatal intensive care. *Seminars in Perinatology*, 41(2), 133-139. 10.1053/j.semperi.2016.11.005
- Marlow, N. & Gallaher, K. (2020). Introduction to Neonatal Palliative Care. I A. Mancini, J. Price & T. Kerr-Elliott (Red.), *Neonatal Palliative Care for Nurses*. Switzerland: Springer Nature Switzerland AG.
- Melnyk, B. M., Fineout-Overholt, E., Stillwell, S. B. & Williamson, K. M. (2010). The seven steps of evidence-based practice: following this progressive, sequential approach will lead to improved health care and patient outcomes.(Evidence-Based Practice: Step by Step). *American Journal of Nursing*, 110(1), 51.
- Melnyk, B. M., Gallagher-Ford, L., Long, L. E. & Fineout-Overholt, E. (2014). The Establishment of Evidence-Based Practice Competencies for Practicing Registered Nurses and Advanced Practice Nurses in Real-World Clinical Settings: Proficiencies to Improve Healthcare Quality, Reliability, Patient Outcomes, and Costs. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 11(1), 5-15. 10.1111/wvn.12021

- Moore-Brooks, R. D. & Kerr-Elliott, T. (2020). Spiritual, Cultural and Religious Care for the Baby and Family. I A. Mancini, J. Price & T. Kerr-Elliott (Red.), *Neonatal Palliative Care for Nurses*. Switzerland: Springer Nature Switzerland AG.
- Nina Hernæs. (2020). Nå få kjølebarna bedre smertelindring. *Sykepleien*. Hentet fra <https://sykepleien.no/2020/04/na-far-kjolebarna-bedre-smertelindring?fbclid=IwAR0znyCLQBkxs8eUC73mZ8UkyUd6Tz0jKuZGPymeQNdvcdAbEzJsGCDASSE>
- Norsk senter for forskningsdata. (2019). Register over vitenskapelige publiseringskanaler Hentet fra https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/KanalTreffliste.action?xs=&checkbox_bibsys=true&tv=true
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinar, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert! : en arbeidsbok* (2. utg. utg.). Oslo: Akribe.
- NOU 2017:16. (2017). På liv og død - Palliasjon til alvorlig syke og døende. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/?ch=8>
- NSD Personverntjenester. (2019). Må jeg melde mitt prosjekt? Hentet fra https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/
- Nurse, S., Ling, J. & Peacock, V. (2020). Developing Knowledge and Competence in Neonatal Palliative Care Practice. I A. Mancini, J. Price & T. Kerr-Elliott (Red.), *Neonatal Palliative Care for Nurses*. Switzerland: Springer Nature Switzerland AG.
- Olaisen, B. (2020). Dødsattest. Hentet fra <https://sml.snl.no/d%C3%B8dsattest>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research : generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed. utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Regionale komiteer for medisinsk & helsefaglig forskningsetikk. (U.å). Om å søke REK. Hentet fra https://rekportalen.no/#hjem/s%C3%B8ke_REK
- Regjeringen. (2019). Regjeringen.no : informasjon fra regjeringen og departementene. Hentet fra https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/innsikt/kvalitet/id536789/?fbclid=IwAR3yMP6moYLYY-vaDnUwMGAGuuf_xzEFzBHRAA7N-gY4BNDZX6AL7OCzo20
- Rosland, J. H., Hofacker, S. V. & Paulsen, Ø. (2006). Den døende pasient. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 126(4), 467-470.
- Sieg, E. S., Bradshaw, T. W. & Blake, T. S. (2019). The Best Interests of Infants and Families During Palliative Care at the End of Life: A Review of the Literature. *Advances in Neonatal Care*, 19(2), E9-E14. 10.1097/ANC.0000000000000567
- Skaug, V. (2009). Smertebehandling. I B. S. Tandberg & S. Steinnes (Red.), *Nyfødtsykepleie : syke nyfødte og premature barn : 1 : Nyfødtsykepleie 1* (bd. 1). Oslo: Cappelen akademisk.
- Stevens, B., Yamada, J., Lee, G. Y. & Ohlsson, A. (2013). Sucrose for analgesia in newborn infants undergoing painful procedures. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001069.pub4>
- Sjøbjerg, I. L., Brandt, L. M. & Tunby, J. (2017). *Barnesykepleier - funksjons- og ansvarsområder* Flisa Trykkeri AS. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/120222/264437/Barnesykepleier--ansvar-og-funksjonsbeskrivelse-Revidert-Juni-2017>
- Tandberg, B. S. (2009). Møtet med familien på Nyfødtavdelingen. I B. S. Tandberg & S. Steinnes (Red.), *Nyfødtsykepleie 1, Syke nyfødte og premature barn*. Oslo: CAPPELEN Akademiske forlag.
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- The W. Edwards Deming Institute. (2020). Deming The Man. Hentet fra <https://deming.org/deming/deming-the-man>
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (Interpersonal aspects of nursing). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Universitetssykehuset Nord-Norge. Nyfødt Intensiv, Tromsø. Hentet fra <https://unn.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/barne-og-ungdomsavdelingen-tromso/nyfodt-intensiv-tromso#les-mer-om-nyfodt-intensiv-tromso>
- Xafis, V. & Brombley, K. (2020). Ethical Concepts in Neonatal Palliative Care. I A. Mancini, J. Price & T. Kerr-Elliott (Red.), *Neonatal Palliative Care for Nurses*. Switzerland: Springer Nature Switzerland AG.

Vedlegg 1

Skjematisk oversikt over søkeord

1 Søkeord		2 Søkeord		3 Søkeord
Palliative care		Nurse		Assignments
OR		OR		OR
Palliative treatment		Pediatric nurse		Role
OR		OR		OR
Terminal care		Neonatal nurse		Tasks
OR		OR		OR
End of life care	AND	NICU Nurse	AND	Responsibility
OR				OR
Dying				Function
OR				
Terminally ill				

Vedlegg 2
Matrise – Artikkel 1

Tittel	NICU Nurses suggestions for improving End of life care Obstacles
Forfatter	Renea L. Beckstrand, Rebecca F. Isaacson, Janelle L. B. Macintosh, Karlen E. Luthy, Lacey Eden
År	2019
Land	USA
Tidsskrift/ Tidsskriftnivå	Journal of Neonatal Nursing 1
Database	Cinahl
Formål	Målet med studien var å skaffe nyfødt sykepleieres forslag for å forbedre hindringer i omsorg ved livets slutt på nyfødt intensiv.
Metode	Spørreundersøkelse i kvalitativ studiedesign ble sendt ut til 1058 nyfødt sykepleiere fra National association of Neonatal Nurses. 121 sykepleiere responderte, som gav 138 forslag.
Hovedfunn	Totalt 10 funn ble indentifisert: (1) miljødesignproblemer, (2) forbedret kommunikasjon mellom helseteam, (3) Avslutte nytteløs behandling tidligere, (4) realistisk og ærlig legekommunikasjon til familier, (5) Å gi et «godt dødsfall» (6) Forbedre sykepleierbemanning, (7) Behov for utdanning i palliativ behandling, (8) tidligere inngang i Hospice/lindrende behandling, (9) tilgjengeligheten av helsepersonell, (10) legge til rette for at foreldre skal få mer tid å forberede seg på døden.

Funn relevant for problemstillingen	<p>Forbedret kommunikasjon mellom helseteam – Barnesykepleier kan fungere som leder i koordinering for tverrfaglig team, så familien får klare prognoser og vite om omsorgsmulighetene. Konsekvent gi informasjon til familier og andre i helseteamet. At leger var enige og aksepterer omsorgsansvar. Å stoppe den livsforlengende behandlingen tidligere. Det var viktig å forberede foreldre på at nå går det mot døden, slik at de er forberedt på det og kanskje klarer å akseptere det. Gi de tid til å fordøye det. Ikke holde babyen i live for enhver pris, hvis det uansett går mot døden. Hindre at de lider. Babyer skal ikke være tilkoblet teknologien når de dør. Men alt skal være frakoblet og de skal ligge i foreldrenes kjærlige armer når de dør. At sykepleier bare har dette barnet på vakt, så de har god tid. En sykepleier sa at utdanning i omsorg ved livets slutt ville lært de å si de riktige tingene til foreldre som mister sitt barn for å formidle ekte medfølelse. I forhold til miljø, var det å gi de enerom hvis mulig, skjerme de fra andre innlagte på fellesstuer ved å legge de i et eget hjørne. Samle minnesmerker til familie så de vil huske sitt spedbarn. Som bilder, fot og håndavtrykk, hårlokk. Det kommer også fram at barnesykepleier kan bruke et selvvurderingsverktøy for å finne ut hvor de står i forhold til behandling av døende barn. Ved å vurdere nyfødt intensiv avdeling nåværende praksis for omsorg ved livets slutt, indentifisere hindringer, og implementere løsninger, i samsvar med å fremme NANN og AAP-standarder vil det forbedre måten omsorg ved livets slutt oppleves for den døende babyen og deres familie.</p>
Kvalitetssjekk	<p>Artikkelen skårer 9/10 JA på helsebibliotekets sjekklister for vurdering av kvalitativ studie. Artikkelen er fagfelleurdert, dette ble sjekket i Oria på universitetsbibliotekets nettside.</p>

Matrise – Artikkel 2

Tittel	Nurses Providing End-of-Life Care for infants and their families in the NICU
Forfatter	Kim Gibson, Anne Hofmeyer, Jane Warland

År	2018
Land	Australia
Tidsskrift/ Tidsskriftnivå	Ethical Issues in Neonatal Care
Database	Pubmed/Cinahl
Formål	Formålet med denne studien var å kritisk vurdere den allerede eksisterende kvalitative litteraturen om sykepleieres opplevelse av omsorg ved livets slutt på nyfødt intensive avdelinger. Dette for å identifisere barrierer og forbedre kvaliteten på pleien.
Metode	Litteraturstudie. Litteratursøk i database Cinahl og OVID, med søkeordene: “nurses”, “infant/newborn”, “palliative or terminal care”, “bereavement”, “end-of-life”, “neonatal intensive care unit”, and “experience”. 15 artikler ble tematisk analysert.
Hovedfunn	Fem hovedtema: Talsmann for det døende spedbarnet, bygge nære relasjoner til familien, gi ett passende omsorgsmiljø, sykepleierens emosjonelle svar på døende eller død, profesjonell utilstrekkelighet i omsorg ved livets slutt. Ledere kan øke profesjonaliteten ved å implementere utdanninger som går på omsorg ved livets slutt.
Funn relevant for problemstillingen	Sykepleiere som jobber på nyfødt intensive avdelinger har ikke alltid kunnskap og erfaring med å stå i terminal behandling av døende nyfødte. Det kom fram at sykepleiere trenger kunnskap om smerter og forstå de ledende symptomene. Sykepleieren er babyen advokat, for å sikre at de mest passende avgjørelsene er tatt for det døende spedbarnet selv om foreldre og lege kan ha forskjellige syn på forlengede intervensjoner. I terminal pleie er det viktig at sykepleiere har forståelse for kulturelle påvirkninger som dødsritualer og sorg responser. I situasjoner der foreldre mister et barn følte de ofte det var mangel emosjonell støtte og ufølsomhet fra helsepersonell. Sykepleier måtte bygge god kontakt med familier. Det er viktig med et passende

	omsorgsmiljø der mye av det kliniske ble fjernet, eller ett enerom. De legger også vekt på hud mot hud, som skaper minner om normalitet i det øyeblikket barnet dør. Det kom også fram sykepleieres måte å takle døden på, om de gikk inn i sorg eller tok det som en del av jobben. Derfor var debriefing med kollegaer etterpå viktig, for å bearbeide det de har opplevd. Det burde bli bedre opplegg for at sykepleiere får veiledning og videreutdanning i terminal behandling for å gi best mulig støtte og behandling til familier, slik at de opprettholder faglige grenser og adferd. Sykepleierens kliniske meninger om å avslutte livreddende behandling som er grunnlaget av kunnskapsbasert praksis, klinisk erfaring og det overordnede målet om å gi god livskvalitet for spedbarnet, trenger og bli hørt og støttet av kollegaer.
Kvalitetsvurdering	For å kvalitets vurdere artikkelen ble sjekklisten for vurdering av en oversiktsartikkel på helsebibliotekets benyttet, artikkelen skårer på 9/10 JA på. Artikkelen er fagfellevurdert. Dette ble sjekket på Oria på universitetsbibliotekets nettsider.

Matrise – Artikkel 3

Tittel	Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary
Forfatter	Meefan Kilcullen and Susan Ireland
År	2017
Land	Australia
Tidsskrift/ Tidsskrift nivå	BMC Palliative care 1
Database	Cinahl
Formål	Studien undersøkte kvalitative oppfatninger hos nyfødtsykepleiere om tilrettelegging og barrierer i palliativ omsorg, og virkning av den regionale plasseringen av enheten. Målet med palliativ omsorg i nyfødt sammenheng er å forhindre og lindre smerter og lidelser hos nyfødte og gi støtte til familier.
Metode	Studien ble gjort på et regionalsykehus. Fenomenologisk studie. 8 nyfødt sykepleiere med erfaring i lindrende behandling, og hadde jobbet over 5 år, ble intervjuet. Semistrukturerte intervjuer. Muntlig og skriftlig samtykke. Tatt opp på bånd. Transkribert og analysert i en fenomenologisk analyse. Tematisk analyse.

Hovedfunn	<p>Seks temaer: Familiestøtte, og personalfaktorer – som ble oppfattet som faktorer for å gi lindrende behandling av kvalitet. Medarbeideretemaene inkludert ledelse, klinisk kunnskap og moral, verdier og tro. Familiestøtte inkluderte emosjonell støtte og kommunikasjon, og praksis innen enheten.</p>
Funn relevant for problemstillingen	<p>Miljø- når den fysiske strukturen begrenser for privatliv og komfort for familien.</p> <p>Lederteam – personalet med egnethet, mentorskap og erfaring. Tydelig kommunikasjon mellom ansatte og familier, ferdighetsmiks og støttepersonell.</p> <p>Klinisk kunnskap – utdanning, tilpasse og skreddersy omsorg og medisinsk støtte. Moral, verdier og livssyn var temaer sykepleieren måtte granske hos seg selv for å gi god kvalitet på palliativ pleie.</p> <p>Familiestøtte – emosjonell støtte, kommunikasjon og praksis. Personalets faglige ferdigheter og kunnskaper til å støtte familien. Følelsesmessig støtte – tilpasning til familiens behov og skape muligheter for familien å få tilknytning til barnet ved å la de gjøre ting med barnet de ville gjort hjemme og skape minner med barnet, sykepleier må ha tid til familien og støtte familien. La de ha hele familien sammen med seg ved avsluttende behandling.</p> <p>Kommunikasjon til foreldre – tydelig informasjon som å være ærlig og sannferdig i hvordan det sannsynlig blir å gå, støtte og hjelpe de når beslutninger tas, talsmann for spedbarnet ved at spedbarnet kommer først, så må familien tilpasse seg spedbarnets behov, informasjon etter dødsfall, ofte kan skriftlig informasjon være bra å gi. Gi familie minner etter barnet, som fotografier, minnesmerker som fotavtrykk, håndavtrykk, hårlokk, minnebok og tilby familien å ha seremonier uten at det må ha religiøs tilhørighet.</p> <p>Mangelen på privatliv – miljøutfordringer. De ble ofte isolert fra andre på avdelingen, hvis foreldre ønsket å ta det døde spebarnet med ut i sykehuset for å skape et øyeblikk av normalitet ble andre rundt opprørt av å se en død baby.</p> <p>Det burde være samme personalet som følger opp, da familien har fått tilknytning til de, og de kjenner familien behov.</p> <p>Sykepleiere reflekterte at det å gi palliativ behandling var tappet de følelsesmessig og krevde selvrefleksjon. Det var mangel på evaluering av den palliative omsorgen for å kunne gjøre det enda bedre. Dermed ble det ikke endringer eller oppdateringer i de palliative retningslinjene heller. Oppdatere politikk og prosedyrefaktorer. Vil være med på å gi bedre kvalitet på palliativ behandling.</p> <p>Ved palliativ behandling kan det vurderes å flytte barnet til lokalsykehuset så familien kommer nærmere andre familiemedlemmer. Utfordring er at de ikke alltid har den samme kompetansen som regionalsykehus har. Sykepleiere rapporterte overforbruk av teknologi for å holde spedbarn i livet.</p> <p>Artikkelen forslår å bruke telemedisin ved å ha ipader så familie som ikke kan komme til sykehuset kan skypes med for å ta farvel med det døende spedbarnet og være til støtte for familiene.</p> <p>Kulturelle verdier må tas hensyn til og legges til rette for.</p>

Kvalitetsvurdering	Kvalitetsvurdering ble gjort med sjekklister for vurdering av en kvalitativ studie fra helsebiblioteket. Den skårer 10/10 JA. Artikkelen er fagfellevurdert, sjekket på Oria på universitetsbibliotekets nettsider. Studien var etisk godkjent fra Human research ethics committee- Styrke for studien: Fokuserer på det negative og det positive ved palliativ behandling. En annen styrke er at denne studien er brukt i boken Neonatal Palliative Care for Nurses, utgitt i 2020. Svakheter at det var bare 8 nyfødtsykepleiere som ble intervjuet.
--------------------	---

Matrise artikkel 4

Tittel	A qualitative study of nurse observations of symptoms in infants at end-of-life in the neonatal intensive care unit
Forfatter	Christine A. Fortney og Deborah K. Steward
År	2016
Land	USA
Tidsskrift Tidsskriftnivå	Intensive and critical care Nursing 1
Database	Cinahl
Formål	Studien observerte hvordan sykepleiere observerte og administrerte spedbarnssymptomer ved livets slutt på en Nyfødt Intensiv avdeling. Karakteriserer fysiske og adferdssymptomer av spedbarn som var under omsorg ved livets slutt behandling, og identifisere strategier for å behandle disse symptomene.
Metode	Kvalitativ studie. 14 sykepleiere på et sykehus i Midwestern USA ble inkludert, det ble brukte semistrukturerte intervju, som ble tatt opp av, transkribert ordrett og analysert med hjelp av rammetilnærming og kodingssystem. Som en del av intervjuet ble en veldig kort demografisk undersøkelse inkludert som en del av intervjuet. 11 spørsmål som symptomer, behandlingsstrategier, behov for utdanning innen omsorg ved livets slutt.
Hovedfunn	Sykepleiere hadde vanskeligheter med å identifisere spedbarnssymptomer. Barrierer for symptomidentifikasjon ble oppdaget basert på sykepleieoppgavene knyttet til omsorgsnivået som ble gitt. Tre kjernekonsepeter kom fram fra analysen, usikkerhet, ubehag, kaos. Sykepleier hadde vansker med spedbarnsprognose, når skal det gå fra kurativ til palliativ behandling, symptomgjenkjenning og behandling, mangel på kunnskap om kulturelle og religiøse skikker og begrenset formell utdanning om behandling ved livets slutt.

Funn relevant for problemstillingen	<p>Smertelindring – spedbarn kan være undermedisinert pga manglen på anerkjenning av symptomer, umoden fysiologi til spedbarnet kan hemme forskjellige symptom manifestasjon. Noen sykepleiere følte de drev med aktiv dødshjelp når de smertelindret et barn og det måtte få stor dose for å smertelindres. Sykepleierens kjennskap til spedbarnet og familien gjorde det lettere for dem å gi omsorg ved livets slutt. Foreldre blir plaget av fysiske symptomer som ubehagelige lyder, fargeendring og gispe etter luft. Symptomobservasjoner spedbarn hadde under omsorg ved livets slutt var smerter, gispning etter luft, grimaser og fargeforandringer. Noen ganger var barnet så sliten at det ikke klarte å gi symptomer. Siden barn ikke kan si fra hvordan de har det, blir det ofte usikkerhet hos sykepleiere.</p> <p>Sykepleiere ønsket noe nedskrevet, sjekklister. En liste over hva som er bra å si og hva som ikke er bra å si.</p> <p>Lage minneboks. Flere intervensjoner blir forsøkt for å oppnå fysiologisk stabilitet. Frustrasjon når det er uenighet mellom sykepleiere om medisinsk plan og ytterlig inngrep kanskje skapte mer nød hos spedbarnet. Sykepleiere bør erkjenne at selv om de føler seg usikker på tidspunktet for overgang til palliativ behandling, så er de i stand til å gi informasjon og støtte til familier.</p> <p>Utdanning i omsorg ved livets slutt vil styrke sykepleiere når de skal stå i omsorg ved livets slutt behandling. Det er viktig å debriefe med kollegaer etter å ha stått i behandling av en pasient som døde.</p> <p>Ting som gjør omsorg ved livets slutt vanskelig: mangel på erfaring, har sjeldent barn som dør, personal med erfaring blir satt på de</p> <ul style="list-style-type: none"> - usikkerhet om kulturelle aspekter - Mangel på ressurser - Kommunikasjon med foreldre, påta seg rollen som talsmann for barnet, etiske dilemmaer som oppstår - bruk eller misbruk av avansert teknologi og medisiner - Andre ansatte som ønsket å observere omsorg ved livets slutt var forstyrrende opplyste en sykepleier - Følelse av å ikke ha nok tid til familien for oppgaver og dokumentasjon måtte gjøres.
Kvalitetsvurdering	<p>Studien var etisk godkjent, og deltakerne måtte skrive under på skriftlig samtykke skjema. Artikkelen er fagfellevurdert ifølge Oria på universitetsbibliotekets nettsider. Ifølge sjekklister for kvalitativ forskning er denne artikkelen en 10 av 10, altså høy kvalitet.</p> <p>Svakheter: deltakere med erfaring på området ikke fikk lov å bli intervjuet i arbeidstiden, derfor ble de ikke intervjuet og kanskje viktig informasjon gikk tapt. Styrker: Gyldighet og pålitelighet</p>

Matrise – artikkel 5

Tittel	Nurses roles and challenges in providing end of life care in neonatal intensive care units in South Korea
Forfatter	Sujeong Kim, Teresa A. Savage, Mi-Kyung Song, Catherine Vincent, Chang G. Park, Carol Estwing Ferrans, Karen Kavanaugh

År	2019
Land	USA
Tidsskrift/ Nivå tidsskrift	Applied Nursing Research
Database	Cinahl
Formål	Å beskrive barnesykepleierens opplevde roller og utfordringer som de står overfor mens de yter pleie i omsorg ved livets slutt i Sør-Korea
Metode	Kvalitativ beskrivende studie ble utført på 20 nyfødte sykepleiere i Sør-Korea ved bruk av semistrukturerte intervjuer. Deltakerne ble rekruttert fra to nyfødte intensive avdelinger der spedbarnsdødeligheten var høyest. Intervjuene ble transkribert og kodet. Kodene ble kategorisert og fagfellevurdert, og det ble utviklet temaer ved bruk av konvensjonell innholdsanalyse.
Hovedfunn	Det ble delt inn i fire kategorier: informasjon og støtte, styrke tilknytning mellom foreldre og spedbarn, gi direkte omsorg til spedbarnet, og fullføre dokumentasjon. Sykepleiere følte de hadde utilstrekkelig erfaring og kunnskap, det var miljømessige begrensninger, og konfliktfylte situasjoner under omsorgstiden. For å øke kvaliteten trengs det utdanning i omsorg ved livets slutt, forbedre bemanningsnivået, og skape nyfødte intensivt med miljø som er gunstig for behandling omsorg ved livets slutt.
Funn relevant for problemstillingen	Omsorg ved livets slutt behandling inkludere fysisk, emosjonell, sosial og åndelig støtte for pasienter og deres familier. Ved å støtte foreldre, var det å gi de informasjon om barnets tilstand, ringe de hvis det ble endringer, legge til rette for at de kunne være der så mye som mulig, og at de kunne ha besøk. Ikke være like streng på hvem som får komme på besøk. Sykepleieren skal finne ut om foreldre vil holde barnet når det dør, eller etter det har dødd. Om de vil kle på barnet sitt etter det er død, og hvilket begravellesbyrå som skal brukes. Viktig å følge foreldrenes ønsker i forhold til omsorg ved livets slutt. Sykepleieren skal gi emosjonell støtte, trøste og møte følelsene deres. Sykepleier skal informere om tilgjengelige religiøse tjenester, og at presteskapet kan komme innom. Eller hvis de vil ha innspillinger av religiøse skrifter mens de gir omsorg til barnet sitt. Sykepleier ønsket å styrke tilknytningen mellom foreldre og barn ved å la de være mest mulig i lag, legge til rette for de skulle få holde barnet, eller stryke på det. La de være alene med barnet, og legge til rette for at miljøet skulle være mest mulig fredelig og skjermet. Minimere alarmer på overvåkning. Minst mulig prating av personalet som jobber rundt. Lage minner fra det døende spedbarnet. Å gi direkte omsorg til barnet var å administrere medisiner, gi smertelindring, det ble oppgitt at det var frustrerende med ofte endring av medisiner. Etter at barnet er død måtte alt av utstyr fjernes, og åpninger der utstyr har gått inn må lukkes. Det døde barnet må vaskes og klees på så det ser fint ut hvis foreldre ønsker holde barnet. Fullføre dokumentasjon, sykepleiere utførte dokumentasjon på administrativt arbeid som utskrivingsdokumenter og dødsattest etter spedbarnet død. I tillegg arbeidet med at foreldre skal velge begravellesbyrå som skal frakte

	<p>den døde kroppen til likhuset. De opplyste at de fullførte dagboken som ble laget fra babyen ble født til død. Dette ble en slags minnebok foreldrene fikk med seg hjem. Utfordringer sykepleierne møtte i omsorg ved livets slutt behandling var kommunikasjon med foreldre, mangle på erfaring, de kjente på egen sorg eller mangel på empati når de hadde vært med i mange situasjoner der spebarnet døde.</p> <p>Sykehuspolitikk og miljøbegrensninger. Begrensninger på hvem som får komme på besøk på nyfødt intensiv. Utformingen på avdelingen med at det er lite private rom. Foreldre sitter og gråter bak skjerm Brett mens de holder barnet sitt. I stedet for å støtte foreldre etter dødsfall måtte sykepleiere fullføre dokumentasjon. Etisk konflikt når lege eller foreldre ønsket å fortsette kurativ behandling, mens sykepleier ser at det burde gå over til palliativ behandling. Foreldre lever med håpet om at barnet skal bli bra igjen. Noen følte på skyldfølelse for å ikke fortsette med kurativ behandling. Noen kjente på konflikt med å gi pasienten smertestillende så de fikk ro til å sove og være smertefri, mens foreldrene egentlig ønsket kontakt med babyen og at den skulle være våken. Artikkelen tar opp de amerikanske retningslinjene for palliativ behandling, som legger vekt på å forhånds planlegge behandlingen, omfattende vurdering av pasientens tilstand og foreldrenes ønsker og omfattende kommunikasjon med foreldre om beslutninger. Retningslinjene anbefaler og kontakt foreldre i ettertid ved å ringe de eller sende mail for å høre hvordan det går, ha en minnedag, fremkalle bilder og introdusere foreldre for lokale sorgstøttegrupper. Dette ble ikke gjort i Sør-Korea.</p> <p>Svakheter: Bare to sykehus i Soul, med høyest dødelighet. Ikke andre regioner. Oversatt fra koreansk til engelsk før analyse, kan ha blitt feiltolket.</p>
Kvalitetsvurdering	<p>Studien var godkjent av de respektive universitetene og NICU administrator på de to avdelingene i Soul. Artikkelen er fagfellevurdert ifølge Oria på universitetsbibliotekets nettsider. Ifølge sjekkliste for kvalitativ forskning er denne artikkelen en 10 av 10, altså høy kvalitet. Svakheter var de ble oversatt fra koreansk til engelsk, så det kan hende noe viktig kan være glemt. Styrker er at den nevner alle temaene de andre artiklene sier noe om.</p>

Matrise – artikkel 6

Tittel	Skin-to-skin care for dying for dying preterm newborn and their parents – a phenomenological study from the perspective of NICU nurses
Forfatter	Ingjerd G. Kymre og Terese Bondas
År	2013
Land	Norge
Tidsskrift/ Nivå tidsskrift	Scandinavian journal of Caring Science 1

Database	Cinahl
Formål	Målet med studien er å beskrive fenomenet av hvordan sykepleiere innfører hud mot hud for døende for tidlig fødte nyfødte og foreldrene deres. Det internasjonale Kangaroo mother care (KMC) 2009 anbefaler hud mot hud som gullstandard ved medisinske prosedyrer og sykepleier basert på empiriske studier og kliniske retningslinjer, også under terminal pleie når det er avtalt med foreldre.
Metode	Studien er en del av en større studie som handler om nyfødt sykepleie. En fenomenologisk studie. 18 sykepleiere fra tre forskjellige nyfødte intensive avdelinger i Norge, Sverige og Danmark ble intervjuet på arbeidsplassen sin. Det ble tatt lydopptak, transkribert og analysert. 12 av de hadde høyere utdanning som barnesykepleier, nyfødt sykepleier, folkehelsesykepleier og kirurgi.
Hovedfunn	Hud mot hud kontakt mellom det døende spedbarnet og foreldre for å skape komfort og nærhet er den foretrukne omsorgspraksisen blandt nyfødtsykepleiere i skandinavia.
Funn relevant for problemstillingen	Resultatet viste at sykepleierne så at dersom det døende barnet lå hud mot hud med en av foreldrene, ville dette fremme nærhet og komfort hos barnet. Studier viser at hud mot hud gir nedsatt smerterespons ved smertefulle prosedyrer, positive effekter på søvn og forbedret modning av hjernen. Sykepleierne hadde sterk tro på at det beste for både barnet og foreldrene, var at de lå hud mot hud. Dette ble begrunnet ut ifra deres gode erfaring med hud mot hud generelt i deres arbeidshverdag, hvor god effekt det hadde på barnets vitale parametre, og at de så at barnet ble mye roligere. Slike situasjoner med nærhet forbedret i tillegg foreldrenes opplevelse av situasjonen i ettertid. Barnet skulle kjenne moren eller farens hud, høre hjerte slå og høre stemmen til moren eller faren, som vil være med på å skape trygghet og behag. Det var viktig at barnet ble flyttet hud mot hud før barnet ble ekstubert og før monitorledninger og annet utstyr ble fjernet. Andre faktorer som kom frem i studien, var viktigheten av å ta bilder og fotavtrykk, klippe en hårlokk for å lage minner til ettertid. Å gi foreldrene mulighet til å være alene sammen med den døde babyen, holde babyen mens den ennå var varm og til å snakke sammen alene, ble også ansett som viktig. Det kom også fram at sykepleiere ikke ønsket å presse foreldre til å holde barnet hvis de ikke ønsket det, men oppfordret de da til å være at med og holde hånden. Studier om hud mot hud fokuserer på det dobbelte omsorgsfokuset på foreldre og barn som en enhet. Hud mot hud er det mest optimale forholdet for gjensidighet for spedbarn og mor.
Kvalitetsvurdering	Studien var godkjent av regional etisk komite. Alle deltakere skrev under på samtykkeskjema. Artikkelen er fagfellevurdert, ifølge Oria i universitetsbibliotekets nettsider. Ifølge helsebibliotekets sjekkliste for kvalitative studier får denne artikkelen 8/10 JA.

Tittel	The best interest of infants and families during palliative care at the end of life
Forfatter	Susan E. Sieg, Wanda t. Bradshaw, Stephanie Blake
År	2019
Land	North Carolina, USA,
Tidsskrift/ Tidsskriftnivå	Outcomes of Neonatal care
Database	Pubmed og Cinahl
Formål	Artikkelen undersøker hva nyfødt palliativ behandling innebærer, hvordan foreldre oppfatter de som jobber i helsetjenestes handlinger, hva foreldre potensielt trenger etter spedbarnet død, og hvilket sorginngrep er mest støttende for foreldrene.
Metode	Det ble søkt i Pubmed og Cinahl på fulltekstartikler på engelsk. Søkeord NICU bereavement care, end-of-life care, healthcare ethics, infant mortality, neonatal ICU, neonatal mortality. Begrensninger i søket er fulltekstartikler, publisert på engelsk og etter 2012. Pubmed 151, Cinahl 87 Ekskludert: Alle med palliativ omsorg med spesifikk diagnose som vil si livsbegrensede forhold, ofte etablert prenatalt, 15 artikler gjennomgått og inkludert i artikkelen. 10 systematiske gjennomganger av tidligere forskning og 5 originale kvalitative forskningsartikler.
Hovedfunn	Helsepersonell bør vurdere lindring av spedbarnet smerte og lidelse når de diskuterer om de skal avslutte eller fortsette aggressive behandling. Tidspunktet for disse diskusjonene er viktig. Foreldre er mest tilfreds med sykepleiere som viser medfølelse og omsorg som viser kompetanse og kunnskap i medisinsk og lindrende behandling. Helsepersonell som jobber på nyfødt intensiv trenger spesifikk opplæring i sorg og palliativ behandling til spedbarn.
Funn relevant for problemstillingen	Sykepleieren skal respekter rettighetene, verdier, skikker og åndelig tro til pasienter og deres familier. På nyfødt intensiv betyr det å gi palliativ omsorg når det er i beste interesse for spedbarnet og familien. Palliativ omsorg for spedbarn kan defineres som helhetlig omsorg for spedbarnets kropp, sjel og sinn, så vel som å gi støtte til familien. Palliativ omsorg begynner når spedbarnet har fått en livsbegrensa diagnose, og fortsetter uavhengig om spebarnet får behandling for tilstanden eller ikke. Palliativ behandling skal gis i samarbeid mellom familien og et tverrfaglig helseteam. Smerte og symptomhåndtering, samtidig som å gi støtte til familien og spedbarn ved å respekterer verdier og behov. For å gi god kvalitet på lindrende behandling er de viktigste begrepene medfølelse, forpliktelse til å gi god lindrende behandling, verdighet, integretet, respekt, åpen kommunikasjon, foreldrenes beslutningstaking og teamarbeid. Overgangen fra kurrativ til palliativ behandling kan være svært stressende for foreldre og

	<p>helsepersonell. Men en tverrfaglig, familiesentrert tilnærming og samarbeid med foreldre om beslutning vil minimere smerten og lidelsen til spedbarnet og foreldre. Beslutningen må tas kombinert med medisinsk tilstand og individets verdier og tro. Ikke bare vurdere det potensielle utfallet mens også kvaliteten på barnets liv både fysisk og psykisk må vurderes, og familiens. Retningslinjer for vurdering – når behandling ikke kan gi ønsket resultat eller død er uunngåelig, når byrden ved sykdommen overveier fordelene ved behandling, når barnets familiemedlemmer tror at tilleggsbehandlingen er mer enn de eller deres spedbarn kan bære. Moralsk og etisk akseptabel og gå over til lindrende behandling. Opiater og angstdempende brukes for å lindre smerte og angst, men kan også framskynde døden. Gis med forsiktighet og med familiens fullstendige forståelse. Forsvares med medisinsk faglig grunnleggende plikt å lindre smerte og lidelse. Når det dårlige utfallet er større enn det gode. Hensikten er å lindre smerte og lidelse, ikke framskynde døden.</p> <p>Ernæring, skal det gis? Følelse av sult, øker følelsen av smerte og lidelse. Ved å gi ernæring forlenges smerte og lidelse da døden utsettes. Beslutning tas av helsepersonell i samråd med familie.</p> <p>Foreldres sorg. Unaturlig at barn dør før foreldre. Kan gi følelser som sinne, smerte, angst, skyld, ensomhet og tomhet. Foreldre tørr ikke knytte seg til sitt døende spedbarn i frykt for å komme for nær og oppleve ennå mer smerte. Foreldre satt pris på erfarne sykepleier som viste medfølelse, og fast personell som ble godt kjent med spedbarnet, og at helsepersonell ikke gir opp håpet for at spedbarnet skal overleve før det ikke er håp mer. Trenger tid og privat sted å ta farvel med spedbarnet, og holde det, også etter det er død. Helsepersonell må tenke på hvordan de opptrer når de ikke er hos barnet. F. eks ikke le og spøke med andre kollega.</p> <p>Etter død ønsker foreldre hjelp til å kontakte begravellesbyrå, Helsepersonell delta i begravelse hvis mulig. Telefonsamtaler og oppfølgingsbesøk. Foreldre ønsker å vite dødsårsak/obduksjonsrapport. Kan tas opp på oppfølgingsbesøk. Hjelper til å bearbeide sorgen.</p> <p>Effektiv, åpen og ærlig kommunikasjon. Involvere de i beslutninger. Være tålmodig, la de spørre, svare på en måte så de forstår. Gjenta informasjon. Bruke tolk når foreldre ikke snakker norsk eller engelsk. Noen ønsker å vite alt om spedbarnet og resultater, men for noen blir dette uforståelig, møte foreldre der de er. Samtaler og diskusjoner som at barnet ikke skal gjenopplives, organdonasjon og om de ønsker obduksjon bør gjøres i en rolig setting borte fra spedbarnet. La foreldre diskutere det alene. Ta det i foreldrenes tempo, sikre oss at de forstår. Lage minner. Foreldre må få være med å bade og kle på spedbarnet. Bli spott om det er noe de ønsker å gjøre før spedbarnet dør, de kan så langt det er mulig bestemme hvordan det skal være når barnet dør, om de skal holde det i armene. Minneboks som foreldre kan ta med seg hjem, inneholde fotavtrykk, håndavtrykk, hårlokk, bilder og fotografier, klær, teppe.</p>
Kvalitetsvurdering	Ifølge Oria på universitetsbibliotekets nettsider er artikkelen fagfelleverdert.

	<p>Ved bruk av helsebibliotekets sjekklister for vurdering av oversiktsartikler får denne artikkelen 7/10 ja, som vil si middels kvalitet på studien.</p> <p>Svakheter med denne studien er at det ikke kommer fram hvordan kvaliteten på artiklene er bedømt, og det er ikke beskrevet hvordan analysen er gjort.</p>
--	--

Matrise – artikkel 8

Tittel	What Neonatal intensive care nurses need to know about neonatal palliative care
Forfatter	Kathy Ahern
År	2013
Land	Australia
Tidsskrift/ Nivå Tidsskrift	Ethical Issues in Newborn Care
Database	Cinahl
Formål	Identifisere og prioritere temaer for et fagutviklingsprogram i nyfødt palliativ omsorg.
Metode	276 sykepleiere og jordmødre som jobber i en australsk nyfødt intensiv og 26 internasjonale helsepersonell som jobber i nyfødt intensiv og palliativ omsorg var deltakere. En Delphiteknikk ble brukt, bestående av en serie runder med datasamling via intervju og spørreskjema. Første runde ble 15 sykepleiere fra nyfødt intensiv intervjuet, hvor de skulle si hva de mente var viktig i palliativ behandling. Intervjuet ble analysert og kategorisert. Runde 2 var spørreskjema utviklet fra de 76 kategoriserte temaene fra runde 1 sendt til 302 deltakere, inkludert de 15 som ble intervjuet. Analysen av disse endte med 45 temaer som var viktig. I runde 3 ble det sendt elektronisk og papir spørreundersøkelse til de som ikke hadde svart i runde 2.
Hovedfunn	23 temaer ble identifisert. Forbedre familien når døden er nært forestående. Hvordan gi følelsesmessig støtte til familie. Forkjemper for døende baby, håndtere smerter til døende baby. Forhindre og lindre spedbarns lidelse, og forbedre forholdene for den døende. Sykepleiere følte seg godt rustet til å håndtere sykdom og død og behandlingsoalternativer. Men ikke det emosjonelle, sosiale og åndelige
Funn relevant for problemstillingen	Ferdigheter sykepleiere må ha i palliativ behandling er prenatal diskusjon om lindrende behandling med foreldre, skape et optimalt miljø for det døende spedbarnet, smerte og symptomhåndtering, familieoppfølging og personalstøtte. Kulturelt – kunnskap om etnisitet og sorg. Foreldre gis god tid til å tilbringe tid med sitt døende spedbarn. Ansatte skal behandle spedbarnet med verdighet, medfølelse

	<p>og respekt. Foreldre skal informeres om alternativer og er involvert i beslutninger om babyen deres. Når sykepleiere syns det er unødvendig bruk av tid og økonomi å holde barnet ventilert, er det mangel på ferdigheter til å forstå foreldres vansker med å ta en beslutning. Mangel på oppfølgingsstøtte, diskutere obduksjonsresultater, og ferdigheter ang søsken, sorg, ekteskapsstress og retur til normalitet. Det fysiske miljøet, mangel på utdanning i palliasjon, foreldrekrav og det teknologiske imperativet kan være hinder for god palliativ behandling. For å gi god lindrende behandling baseres det på kontekstuelle faktorer, det innebærer støtte fra palliativ omsorgsmodell for nyfødt intensiv. Håndtering av symptomer f eks. sekresjon, kortpusthet. Frihet til å uttrykke verdier, meninger og tro, rådgiving tilgjengelig. Ha nok og riktig bemanning, og ha tid til familien. Forskning viser at informert samarbeid er den beste tilnærmingen i palliativ behandling. Som innebærer tverrfaglig samarbeid mellom ulike profesjoner. Denne prosessen er preget av tillit, høy kvalitetsinformasjon, analyse og problemløsning. Kaempf et al brukte denne modellen for å utvikle retningslinjer når du skal veilede foreldre om beslutninger som skal tas for deres premature barn. Modellen inkluderer medfølelse inkludering av familien og deres følelser, og rasjonell analyse av beviser og alternativer. Lage minner til foreldre.</p>
Kvalitetsvurdering	<p>Forskningsundersøkelsen var etisk godkjent. Ifølge Oria på universitetsbibliotekets nettsider er artikkelen fagfelleverdert. Ved bruk av kvalitative sjekklister fra Helsebiblioteket svarer artikkelen 9/10 ja. Som vil si høy kvalitet på studien. Svakheter er at det blir lavere svarprosentandel da mange ikke vil delta i tre runder. Pluss at en ikke vet om det elektroniske spørreskjemaet har endt i søppelpost i mailen og personer aldri har sett at de har fått spørreskjema. Bare 19 % av deltakerne var spesialsykepleiere.</p>