



Det helsevitenskapelige fakultet

En vanlig dag på jobb for oss, en livskrise for foreldre - når det nyfødte barnet trenger terapeutisk hypotermibehandling

En litteraturstudie om hvordan barnesykepleieren kan ivareta foreldrenes behov når barnet behandles med terapeutisk hypotermi

Kristin Myrli Kvistad & Christin Mørkved

Masteroppgave i Sykepleie – studieretning barnesykepleie, SYP-3902 mai 2022

Antall ord: 19 080



“It’s so much more than just having a traumatic birth. It’s the death of the dream of imagining yourself giving birth and holding your baby with your husband there. It’s this magical moment that you think about forever. Whereas...it soon becomes a trauma situation.”

(Lemmon et al., 2016)

Forord

Arbeidet med denne masteravhandlingen har gitt oss ny innsikt i hvordan vi som barnesykepleiere kan ivareta foreldre som går gjennom en krise ved at de har fått et nyfødt barn som umiddelbart har behov for intensivbehandling. Vi har fått fordype oss i eget fagfelt, noe som har vært spennende, lærerikt og meningsfylt. Resultatet av denne oppgaven vil vi ta med oss videre til praksis i vårt arbeid som barnesykepleiere.

Vi er svært takknemlig overfor alle som har gitt oss mulighet til å skrive denne oppgaven. En spesiell takk til gode kolleger som har latt oss skrive på rolige vakter.

Takk til vår veileder, Jorunn Tunby, ved barnesykepleierutdanningen ved Norges arktiske universitet UiT, for veiledning underveis.

Takk til våre menn, Karl Martin og Kristian, for motivasjon og tålmodighet det siste halve året. Det har vært utfordrende å kombinere full jobb, småbarnsliv og masteroppgaveskriving, men med eksepsjonelt god hjelp og støtte på hjemmebane har dette prosjektet latt seg gjennomføre. Nå får vi endelig mer tid sammen igjen.

Tromsø, mai 2022

Kristin Myrli Kvistad & Christin Mørkved

Sammendrag

Bakgrunn: Terapeutisk hypotermi (TH) er en etablert behandlingsmetode for perinatal asfyksi. Foreldre til barn under hypotermibehandling står i en livskrise etter en traumatisk fødsel hvor barnet ofte kan sveve mellom liv og død. Foreldrene til disse barna får som oftest ikke holde barna sine under behandlingen som har en varighet på 72 timer.

Hensikt og problemstilling: Å skape en større forståelse av behovet foreldre med barn under terapeutisk hypotermi har og hva barnesykepleieren kan gjøre for å ivareta disse behovene og fremme tilknytning mellom foreldre og barn. Oppgaven har følgende problemstilling: *Hvordan kan barnesykepleieren ivareta foreldrenes behov når barnet behandles med terapeutisk hypotermi?*

Metode: Denne studien har litteraturstudie som metode med *good quality literature review* som tilnærming. Strukturerte litteratursøk ble gjort i databasene PubMed og CINAHL og resulterte i elleve artikler. Både kvalitativ, kvantitativ og mixed methods artikler er inkludert. Tematisk analyse ble brukt for å identifisere aktuelle temaer fra artiklene.

Funn: Gjennom analyse av de inkluderte studiene ble det identifisert fire hovedtemaer; kommunikasjon, informasjon, tilknytning og foreldreinvolvering. Foreldrene hadde et stort informasjonsbehov og opplevde informasjonsutvekslingen mellom sykehus som mangelfull. Sykepleierens holdning hadde stor betydning for foreldrenes emosjonelle tilstand. Foreldrene følte manglende tilknytning til barnet sitt under behandlingen på grunn av alt det tekniske utstyret og fordi de ikke fikk holde barnet. Å bli involvert i omsorgen og behandlingen til barnet sitt var et stort ønske hos alle foreldrene.

Konklusjon: Barnesykepleieren bør gi støtte og vise empati overfor foreldrene. Tydelig informasjon om behandlingen bør gjøres på et tidlig stadium for å redusere bekymring og stress hos foreldrene. Det vil være fordelaktig med skriftlig informasjon. Behandlingsteamet må være samkjørte når de kommuniserer og informerer foreldrene. Barnesykepleieren bør oppfordre til tilstedeværelse og avklare med foreldrene hva som forventes av dem. Familiesentrert tilnærming med foreldreinvolvering bør tilstrebes.

Nøkkelord: terapeutisk hypotermi, hypotermibehandling, perinatal asfyksi, barnesykepleie, nyfødt intensiv, kommunikasjon, tilknytning, familiesentrert omsorg, foreldreopplevelse, foreldreinvolvering

Abstract

Background: Therapeutic hypothermia (TH) is an established treatment method for perinatal asphyxia. Parents of newborns undergoing hypothermia treatment are in a life crisis after a traumatic birth where the baby often can hover between life and death. The parents of these newborns usually don't get to hold their baby during the treatment, which has a duration of 72 hours.

Aim: The purpose of this study is to create a greater understanding of the needs of parents with newborns under therapeutic hypothermia and what the pediatric nurse can do to address these needs and promote connection between parents and children. The thesis has the following research question: *How can the pediatric nurse take care of the parents' needs when the newborn is treated with therapeutic hypothermia?*

Methods: This study is a literature review based on a good quality approach. Structured literature searches were done in two databases, PubMed and CINAHL, and resulted in eleven articles. Qualitative, quantitative and mixed methods articles are included. Thematic analysis was used to identify relevant themes from the articles.

Findings: Four main themes were identified; communication, information, bonding and parental involvement. The parents had a great need for information and experienced the exchange of information between hospitals as deficient. The nursing staff's attitude and way of speaking had a major impact on the emotional state of the parents. The parents felt a lack of connection to their newborn during the treatment due to technical equipment and because they could not hold their baby. Parents wanted to get involved in their baby's care.

Conclusion: the pediatric nurse should provide support and show empathy to the parents. Clear information about the treatment should be done at an early stage to reduce worry and stress of the parents. Written information can be beneficial. The treatment team must be coordinated and consistent when communicating and informing the parents. The pediatric nurse should encourage parental presence and clarify with the parents what is expected of them. Family-centered approach with parental involvement should be sought.

Keywords: therapeutic hypothermia, hypothermia treatment, perinatal asphyxia, NICU, neonatal intensive care, pediatric nurse, communication, bonding, family centered care, parent experience, parental perceptions, parental presence

Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING	1
1.1	Begrepsavklaring og definisjoner.....	1
1.2	Tema.....	1
1.3	Begrunnelse for valg av tema.....	3
1.4	Hensikt.....	3
1.5	Problemstilling.....	4
1.6	Avgrensning.....	4
2	TEORETISK RAMMEVERK OG RELEVANT FORSKNING	5
2.1	Kunnskapsbasert praksis.....	5
2.2	Terapeutisk hypotermi ved perinatal asfyksi.....	5
2.3	Sykepleieteoretisk perspektiv.....	7
2.4	Hvordan barnesykepleieren kan styrke foreldrerollen.....	7
2.4.1	Familiesentrert omsorg.....	8
2.4.2	Å være bevisst hvordan vi kommuniserer.....	9
2.4.3	Rett til informasjon.....	10
2.4.4	Tilknytning mellom foreldre og barn i et historisk perspektiv.....	10
2.4.5	Effekten av manglende mulighet for tilknytning.....	11
2.4.6	Foreldreinvolvering og barnets rett til samvær.....	12
3	METODE	13
3.1	Litteraturstudie som metode.....	13
3.2	Litteratursøk og fremgangsmåte.....	14
3.3	Inklusjonskriterier og eksklusjonskriter.....	16
3.4	Forskningsetiske overveielser.....	16
3.5	Kvalitetsvurdering.....	17
4	ANALYSEPROSESSEN OG LITTERATURGJENNOMGANG	19
4.1	Søkeresultat.....	19
4.2	Presentasjon av artikler med kort oppsummering av hovedfunn.....	20
4.3	Analyseprosessen.....	32
4.4	Tematisk oversikt.....	32
4.5	Hermeneutikk og forforståelse.....	33

5	PRESENTASJON AV FUNN	35
5.1	Kommunikasjon.....	35
5.2	Informasjon.....	38
5.3	Tilknytning og adskillelse	40
5.4	Foreldreinvolvering og styrking av foreldrerollen	42
6	DISKUSJON	44
6.1	Kommunikasjon mellom barnesykepleier og foreldre	44
6.2	Informasjon.....	48
6.3	Tilknytning mellom foreldre og barn	51
6.4	Foreldreinvolvering og styrking av foreldrerollen	54
6.5	Styrker og begrensninger ved denne litteraturgjennomgangen	55
6.6	Resultatenes overførbarhet	56
6.7	Implikasjoner for videre forskning	57
7	KONKLUSJON.....	59
	REFERANSELISTE.....	61
	VEDLEGG 1	i
	VEDLEGG 2	ii
	VEDLEGG 3	iii

Tabelliste:

Tabell 1: begreper og definisjoner	1
Tabell 2: PICO-skjema med søkeord som ble brukt i søkeprosessen.....	15
Tabell 3: oversikt over inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier.....	16
Tabell 4: presentasjon av de inkluderte artiklene.....	20
Tabell 5: oversikt over temaer inkludert i studien.....	33

Figurliste:

Figur 1: PRISMA diagram over inklusjon og eksklusjon av artikler.....	19
---	----

1 INNLEDNING

1.1 Begrepsavklaring og definisjoner

Tabell 1: begreper og definisjoner

Begrep	Forklaring	Referanse
<i>aEEG</i>	Amplitude-integrated EEG – utstyr for å overvåke hjernefunksjonen over lengre tid	(Shah & Wusthoff, 2015)
<i>Asfyksi</i>	Tilstand med mangelfull gassutveksling som medfører oksygenmangel og opphopning av CO ₂	(Klingenberg, 2019)
<i>Fangkos</i>	Når det nyfødte barnet blir holdt av foreldrene eller ligger på fang, men ikke hud mot hud	
<i>Hud-mot-hud (HMH)</i>	Når det nyfødte barnet ligger hud mot hud på foreldrenes bare bryst for blant annet å styrke forholdet mellom foreldre og barn	(Lode, Andersen & Eriksson, 2015)
<i>Hypoksisk iskemisk encefalopati (HIE)</i>	Tilstand med nevrologiske symptomer hos den nyfødte som oppstår i etterkant av perinatal asfyksi	(Boldingh, Solevåg, Nakstad 2018)
<i>Gestasjonsalder (GA)</i>	Tiden fra første dag i siste menstruasjonsperiode målt i hele uker og dager. Man øker for eksempel fra uke 32 til 33 uker først etter 32 uker + 7 dager	(Moen, 2016)
<i>Perinatal</i>	Tiden før, under og den første uken etter en fødsel	(Nesheim, 2018).
<i>Sedasjon</i>	En medikamentelt induisert tilstand med redusert bevissthet	(Pediatriveiledere, 2011)
<i>Terapeutisk hypotermi (TH)</i>	Nedkjøling til 33-34°C i 72 timer for å redusere risiko for nevrologisk skade	(Klingenberg & Kaaresen, 2019)
<i>Ultralyd-caput</i>	Ultralyd av hjernen til nyfødte barn. Undersøkelsen gir detaljert informasjon om hjernens utseende, hulrommene i hjernen og blodårene	(Oslo universitetssykehus, 2020)

1.2 Tema

Terapeutisk hypotermi (TH) er i dag en etablert behandlingsmetode for perinatal asfyksi (Biskop *et al.*, 2019). TH etter perinatal asfyksi ble for første gang tatt i bruk i Norge i april 2007, og ble nedfelt i nasjonale retningslinjer i 2008 (Nestaas, 2016). Asfyksi, eller redusert gassutveksling, før fødsel kan skyldes nedsatt blodgjennomstrømming av placenta, placentaløsning, placentasvikt, problemer med navlesnor (for eksempel kompresjon eller knute) eller sykdom/skade hos fosteret. Redusert gassutveksling etter fødsel kan oppstå på grunn av lunge- eller luftveissykdom, medfødte misdannelser som for eksempel hjertefeil, nedsatt respirasjon på grunn av medikamenter mor har fått under fødselen eller på grunn av prematuritet (Rootwelt, 2009). Flere randomiserte studier har vist at TH kan redusere risiko

for dødelighet og nevrologisk funksjonshemming hos nyfødte som lider av moderat til alvorlig hypoksisk iskemisk encefalopati (HIE) etter asfyksi (Biskop *et al.*, 2019).

Dersom det blir oppdaget redusert gassutveksling hos barnet under fødselen går alarmen inne på fødestua. Da gjelder det å få barnet ut raskest mulig, enten gjennom fødselskanalen eller ved hjelp av keisersnitt. Som regel vil jordmor tilkalle hjelp fra annen helsepersonell umiddelbart. Ved akutt fødsel, for eksempel på grunn av asfyksi, tilkalles lege og spesialsykepleier ved nyfødt intensiv (Klingenberg *et al.*, 2021). Foreldre opplever ofte slike fødsler som starten på en langvarig traumatisk opplevelse. Den påfølgende hypotermibehandlingen vil i tillegg vanskeliggjøre tilknytning mellom foreldre og barn, delvis fordi foreldrene ikke får holde barnet sitt under behandlingen (Pilon *et al.*, 2021).

I Norge er avdelingene for syke nyfødte inndelt i kategori 1, 2, 3a, 3b og 3c. Det stilles ulike krav til tjenestene og kompetanse i de ulike kategoriene, basert på sykdomsgrad og behandlingsbehov. Kategori 3c-avdelinger skal ha kompetanse til å utføre TH-behandling. Avdelinger i denne kategorien skal tilby hele spekteret av behandling innenfor nyfødtmedisin. Det er anbefalt at hver helseregion bør ha én avdeling i kategori 3c for å sikre god og likeverdig kvalitet for de mest sårbare pasientgruppene (Helsedirektoratet, 2017a).

Helsedirektoratets retningslinjer anbefaler at avdelingen skal være bemannet med høykompetent helsepersonell og ha medisinsk teknisk utstyr til alt av høyintensiv behandling av nyfødte barn født til termin og alle grupper premature barn. Barn som mottar intensivbehandling skal behandles av spesialsykepleiere (Helsedirektoratet 2017a).

Inndelingen av nyfødt intensivavdelinger innebærer at nyfødte med behov for terapeutisk hypotermibehandling blir overflyttet til sitt regionsykehus for høyintensiv behandling. Sykehuset vi arbeider på ligger i en landsdel med store avstander. Dersom barnet må overflyttes til regionsykehuset blir det ofte hentet av sykehusets eget kuvøseteam. Det er ikke alltid det lar seg gjøre at foreldrene kan være med på denne transporten og de må ofte komme til sykehuset med neste ambulansefly, rutefly eller kjøre med egen bil. Dårlig vær kan også gjøre det vanskelig for foreldrene å ta følge med barnet. I noen tilfeller vil foreldrene måtte være adskilt fra barnet en stund. I denne perioden får foreldrene informasjon om barnet fra helsepersonell på stedet de befinner seg, som ofte har lite erfaring med denne behandlingsmetoden.

1.3 Begrunnelse for valg av tema

Flere studier beskriver foreldres opplevelser av terapeutisk hypotermibehandling hos deres nyfødte barn som et tap av den “normale nyfødtperioden” og forsinket tilknytning mellom foreldre og barn. Disse foreldrene blir kastet ut i en krise hvor barnet har behov for akutt og avansert behandling direkte etter fødselen, noe som separerer foreldre og barn. For mange foreldre vil det være usikkert om barnet overlever eller kommer til å få store hjerneskader. (Lemmon et al., 2021).

Disse utfordringene kjenner vi igjen fra vårt arbeid med denne pasientgruppen ved nyfødt intensiv. På bakgrunn av nevnte utfordringer, samt personlig interesse og engasjement for denne pasientgruppen, ønsker vi ved hjelp av systematisk litteraturgjennomgang å samle inn data som belyser utfordringer og forbedringsmuligheter i arbeidet med denne pasientgruppen og deres familie.

Grunnen til at behandling med TH er valgt som utgangspunkt for temaet i denne oppgaven, er at behandlingsformen innebærer særegne utfordringer for de pårørende. Foreldre blir i stor grad oppfordret til å ha hud-mot-hud-kontakt med sine syke barn på nyfødt intensiv, men det gjelder ikke denne gruppen. Tvert imot oppfordres foreldrene til å begrense fysisk kontakt med barnet for å hindre varmeoverføring. Foreldrene blir presentert for et barn som er blekt, kaldt, uten motorikk, og som ikke kan gi uttrykk for behov. På dette tidspunktet kan det fortsatt være usikkert om barnet vil overleve. Dessuten får de ikke muligheten til å holde sitt nyfødte barn. I nesten fire døgn er barnet under høyintensiv behandling med ledninger og utstyr festet overalt på kroppen, til hinder for tilknytningen mellom foreldre og barn (se vedlegg 1 og 2 for illustrasjonsbilde).

1.4 Hensikt

Hensikten med denne oppgaven er å skape en større forståelse av behovet foreldre med barn under TH har, og hva barnesykepleieren kan gjøre for å ivareta disse behovene. Vi ser også på hvordan barnesykepleier kan bidra til å fremme tilknytning mellom foreldre og barn.

1.5 Problemstilling

Hvordan kan barnesykepleieren ivareta foreldrenes behov når barnet behandles med terapeutisk hypotermi?

1.6 Avgrensning

Med *ivareta* mener vi å ta hånd om og trygge familien i en ukjent situasjon. Denne studien begrenser seg imidlertid til kommunikasjon, tilknytning og informasjon med fokus på familiesentrert omsorg. Vi har valgt å se på pasientgruppen som mottar hypotermibehandling og fokuserer ikke på andre syke nyfødte eller premature. Vi velger heller ikke å se på hvilke sykepleieoppgaver barnesykepleieren har med denne pasientgruppen, som for eksempel stell, medikamenthåndtering og lignende. På grunn av studiens omfang har vi ikke valgt å fokusere på kommunikasjon og informasjon til søsken, selv om denne gruppen pårørende er viktig å inkludere under et behandlingsforløp. Studien omhandler ikke familien etter utskrivelse, langtidsprognoser og oppfølging. Fødselsdepresjon hos foreldre er et omfattende tema vi heller ikke har valgt å fokusere på.

2 TEORETISK RAMMEVERK OG RELEVANT FORSKNING

I dette kapittelet vil det teoretiske grunnlaget og relevant forskning knyttet til problemstillingen bli presentert. Herunder vil det redegjøres for innholdet i TH-behandlingen. Vi har valgt å knytte oppgaven opp til Joyce Travelbees teori om mellommenneskelige forhold i sykepleie, med fokus på sykepleierens møte med syke og lidende. Vi vil også presentere teori om kommunikasjon, informasjon, tilknytning og familiesentrert omsorg i dette kapittelet.

2.1 Kunnskapsbasert praksis

Kunnskapsbasert praksis innebærer hensiktsmessig anvendelse av ulike kunnskapskilder i praksis. Dette innebærer at faglige avgjørelser tas på bakgrunn av systematisk innhentet forskning, erfaringsbasert kunnskap og bruk av faglig skjønn, samtidig som det skal tas hensyn til pasientens ønsker og behov i den aktuelle situasjonen (Helsebiblioteket, 2016a). En omfattende, godt gjennomført litteraturgjennomgang som vurderer og ser ulik relevant forskning i sammenheng, vil gi oppsummert kunnskap og vil gi helsepersonell mulighet til å anvende faglig skjønn på et bredere grunnlag enn ved bruk av enkelte individuelle studier (Aveyard, 2019).

2.2 Terapeutisk hypotermi ved perinatal asfyksi

Dersom nyfødte utvikler nevrologiske symptomer etter hypoksi ved fødsel, betegnes det som hypoksisk iskemisk encefalopati (HIE). Tilstanden kan klassifiseres som mild, moderat eller alvorlig. HIE oppstår hos 70 % av nyfødte som har overlevd alvorlig fødselsasfyksi (Boldingh, Solevåg & Nakstad, 2018).

Indikasjon for terapeutisk hypotermibehandling deles henholdsvis inn i A-kriterier og B-kriterier. A-kriterier defineres som gestasjonsalder (GA) ≥ 36 uker og minst ett av følgende kriterie: apgarskår ≤ 5 ved ti minutters alder, behov for overtrykksventilasjon ved ti minutters alder, pH $< 7,00$ i navlearterieblod eller i annen blodprøve innenfor 60 minutter etter fødselen eller Base Excess ≤ 16 i navlearterieblod eller i en annen blodprøve innenfor 60 minutter etter fødselen. Barn som fyller kriteriene under punkt A undersøkes nøye om de fyller nevrologiske kriterier nevnt under B-kriterier. Dette er: moderat til alvorlig encefalopati i

form av nedsatt bevissthet (sløvhhet, fjernhet eller reaksjonsløshhet/koma) og minst ett av følgende: muskelhypotoni, unormale dype senerereflekser, svak eller manglete sugerefleks eller kramper (Klingenberg & Kaaresen, 2019).

Hvis barnet oppfyller A- og B-kriterier skal man raskt vurdere oppstart av TH. Før oppstart av behandlingen skal foreldre informeres om at TH er ansett som etablert behandling. Det skal utføres aEEG-registrering som skal vare i minst 30 minutter. Man kan avstå fra TH dersom denne registreringen viser helt normal bakgrunnsaktivitet og fravær av elektrografiske kramper. TH *skal* startes opp innen seks timers alder, helst før tre timers alder. Barnet legges på aEEG-registrering med mindre det medfører for sen oppstart av aktiv nedkjøling. Barnet legges deretter på kjølemadrass med bobleplast-barriere under hodet. En rektalprobe føres seks centimeter inn i rektum for kontinuerlig overvåking av kjernetemperatur. Denne proben er tilkoblet kjølemaskinen med innstilt kjøletemperatur, ofte 33,5°C. Kjøletiden er 72 timer (Klingenberg & Kaaresen, 2019).

Under TH overvåkes barnet nøye. Dersom aEEG-registreringen viser kramper behandles disse. Oppstår krampene under oppvarmingen stanses oppvarmingen og krampene behandles. Oppvarmingen kan først gjenopptas når barnet har vært uten kramper i minst to timer. Barnet sederes og smertelindres for å unngå skjelving og økt cerebral metabolisme. Hver enkelt avdeling følger egne retningslinjer for analgetika og sedasjon (Klingenberg og Kaaresen, 2019).

Mens barnet er nedkjølt vil det ofte være behov for respiratorbehandling. Noen barn vil være selvpustende, men som regel vil disse likevel intuberes av hensyn til effektiv smertelindring. Barnets væskebalanse og elektrolytter overvåkes nøye under TH og det tas hyppige blodprøver. Barnet får også antibiotika forebyggende på grunn av risiko for infeksjon med inngangsportene via navlevene-, navlearterie- og urinkateter. Ultralyd-caput gjøres innen første 24 timer og MR etter avsluttet behandling, gjerne dag 4 eller 5. Dersom MR er normal etter avsluttet behandling behøver MR vanligvis ikke gjentas (Klingenberg & Kaaresen, 2019).

Oppvarmingen starter etter 72 timer nedkjøling. Temperaturen skal økes med 0,3-0,5°C per time inntil ønsket temperatur $37\pm 0,2^{\circ}\text{C}$ er oppnådd. Oppvarmingsperioden har normalt en varighet på inntil 12 timer. Temperaturen skal overvåkes kontinuerlig i minst 24 timer etter ønsket temperatur på grunn av fare for rebound hypertermi (Klingenberg & Kaaresen, 2019).

2.3 Sykepleieteoretisk perspektiv

“Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne en mening i disse erfaringene”

(Joyce Travelbee, 2001 s 29.)

Vi vil bruke Joyce Travelbees teori om mellommenneskelige forhold i sykepleie. Joyce Travelbee (1926-1973) var en amerikansk sykepleieteoretiker og hennes teori anses som relevant for å se på hvordan barnesykepleieren kan møte og ivareta familien til barn som blir behandlet med TH. Travelbee (2001) sier at det er ikke bare individet som er sykt som berøres, men til en viss grad berøres alle som den syke kommer i kontakt med. Det kan føre til uro, bekymringer, skyldfølelse, redsel og angst hos familiemedlemmene. Sykdom kan påvirke familiens daglige levemåte, og når et nyfødt barn blir innlagt for intensivbehandling, blir hele familien berørt. Travelbee skriver også at det er sykepleierens oppgave å hjelpe den som opplever håpløshet til å gjenvinne håp, ved at sykepleieren gjør seg tilgjengelig og er villig til å hjelpe.

2.4 Hvordan barnesykepleieren kan styrke foreldrerollen

Å bli foreldre er en stor livshendelse, og gjennom svangerskapet bygger mange foreldre forestillinger og forventninger om hvordan nyfødtperioden kommer til å være med et nyfødt og friskt barn. De forbereder seg på hud-mot-hud-kontakt (HMH) og amming. Foreldre til barn som blir behandlet med TH får ikke disse forventningene oppfylt, og starten på familielivet blir noe helt annet enn de hadde sett for seg (Jackson & Nykvist, 2013). Mange foreldre synes det er vanskelig å bli foreldre for “åpen scene” slik det gjerne blir når barnet blir innlagt på en nyfødt intensivavdeling rett etter fødselen. Her er både de og barnet omgitt av helsepersonell, i tillegg til andre barn og deres familier. Foreldrene kan oppleve det som utfordrende å møte den profesjonelle omsorgen og behandlingen med den naturlige omsorgen

foreldrene kjenner til og ser for seg (Søbjerg, 2020). Barnesykepleieren må involvere foreldrene i alle prosessene under behandlingen slik at foreldrene føler seg verdsatt i sin rolle som hovedomsorgsgiver. Barnesykepleieren bør oppmuntre foreldre til å være tilstede sammen med barnet, samtidig som de oppfordres til å gi uttrykk for tanker og bekymringer rundt barnet og barnets behandling (Jackson & Nykvist, 2013).

I temaheftet Barnesykepleier –funksjons- og ansvarsområder (2017) står det at *“Barnesykepleieren skal fremme samspill og tilknytning mellom foreldre og barn og tilpasse sykepleien i et familiesentret perspektiv, ivareta familien individuelt og som helhet”*. Videre fremkommer det i beskrivelsen at barnesykepleieren skal evne å kommunisere og samhandle med mennesker i krise. Barnesykepleieren skal veilede og undervise omsorgspersonene i den grad at de føler seg som likeverdige medlemmer av teamet rundt barnet, og barnesykepleieren skal ha som mål å skape et miljø rundt barnet og omsorgspersonene som er preget av nærhet og medmenneskelighet (Søbjerg, Brandt & Tunby, 2017).

2.4.1 Familiesentrert omsorg

Familiesentrert omsorg er et begrep innen sykepleie som omhandler at pasientens familie anses som en ressurs. Det innebærer at sykepleien ikke kun rettes mot barnet som er innlagt, men involverer hele familien. Utgangspunktet for familiesentrert omsorg innen nyfødtmedisin er at barnets behov ivaretas best når familien, som oftest foreldrene, støttes til å imøtekomme barnets behov. Dette gjøres ved at familien involveres i den daglige pleien til barnet (Søbjerg, 2020). Målet er å skape et godt samarbeid mellom pasienten, familien og helsepersonellet som ivaretar pasienten. Planlegging, tiltak og evaluering av behandlingen gjøres sammen med familien. Familiesentrert omsorg inkluderer også kartlegging av familiens behov og hvilke konsekvenser pasientens sykdom har for de pårørende (Jackson & Wigert, 2013; Stubberud, 2020). Personalet ved nyfødt intensiv skal støtte og veilede foreldrene slik at de lettere kan håndtere stresset de opplever med å ha et barn innlagt på nyfødt intensiv. Personalet skal veilede foreldrene til å ta del i omsorgen til barnet på en trygg og god måte. Ved at foreldrene får delta aktivt i omsorgen til barnet, styrkes deres foreldrerolle. Familiesentrert omsorg skal gi foreldrene mulighet til å være sammen med barnet sitt døgnet rundt (Jackson & Wigert, 2013).

Helsedirektoratets retningslinjer (Helsedirektoratet, 2017b) anbefaler at nyfødte intensivavdelinger bør innredes slik at de gir mulighet til at barnet er sammen med foreldrene. Det er dessverre ikke alle nyfødte intensivavdelinger i Norge som har nok tilgjengelig areal til at det kan tilrettelegges for at foreldrene kan sove sammen med barna sine. Ved flere sykehus er foreldrene innlosjert på barselavdelingen eller pasienthotellet mens barna er innlagt på nyfødte intensiv. Barnesykepleieren skal likevel tilrettelegge for at foreldrene kan være mest mulig til stede og delta i den daglige omsorgen for barnet.

En studie ved 11 nyfødte intensivavdelinger fra seks europeiske land, hvor 328 premature barn var inkludert (Raikila *et al.*, 2017), viste at tilgang til et foreldrerom eller et eget rom i avdelingen har stor betydning for foreldrenes tilstedeværelse. For det første muliggjør det tilstedeværelse på natta, men når foreldrene har en base i avdelingen fører det til mer tilstedeværelse også resten av døgnet. Studien tyder således på at mangelen på en slik base kan oppleves som en hindring for foreldrene, fordi de ikke føler seg velkommen i like stor grad som foreldre som har tilgang til eget rom.

2.4.2 Å være bevisst hvordan vi kommuniserer

Kommunikasjon handler om både innhold og forhold, og innholdet tolkes i lys av forholdet. Hva du sier til hvem og hvilket forhold du har til vedkommende spiller en rolle for hvordan kommunikasjonen oppfattes hos motparten. Vi mennesker kommuniserer på flere nivåer samtidig. Vi kommuniserer med ansiktsuttrykk, stemme, blick og kroppsspråk (Jensen & Ulleberg, 2019). Profesjonsutøvere har faglig kunnskap og et rikt utviklet fagspråk. Ved å bruke fagspråk kan profesjonsutøvere få gjennomslag for sin versjon av virkeligheten, også kalt definisjonsmakt (Jensen & Ulleberg, 2019). Kunnskapen barnesykepleierne har kan skape tillit hos foreldrene, men foreldrene kan også føle seg overkjørt og oppleve at de ikke blir lyttet til dersom de har en annen virkelighetsforståelse. Barnesykepleierne kan da stå i fare for å utøve paternalisme, som vil si at barnesykepleieren ensidig bestemmer hva som er best for barnet. Det kan føre til at profesjonsutøveren gir fortolkninger, forklaringer og foreskriver tiltak uten dialog med de pårørende (Jensen & Ulleberg, 2019 s. 202).

En annen uheldig form for maktutøvelse er faglig kolonialisering. Eksempler på dette kan være at barnesykepleieren påtvinger sin personlige erfaring, kultur og moralske verdier på foreldrene og dermed reduserer rommet for gjensidig kommunikasjon. Barnesykepleieren

introduserer og definerer temaer det skal snakkes om og måten man skal arbeide på (Jensen og Ulleberg, 2019). Det kan også oppstå skjevhet i behandlingen, der to ulike familier får ulik behandling ut ifra hvilken utdanning foreldrene har. Foreldre med høy utdanning kan bli gitt en sterk stemme av profesjonsutøvere, som igjen uttrykker seg med en sterkere posisjon i samarbeid med profesjonsutøverne (Jensen & Ulleberg, 2019 s. 202-203).

2.4.3 Rett til informasjon

I dagligtale bruker vi informasjon synonymt med opplysning eller viten (Jensen & Ulleberg, 2019). Jensen & Ulleberg referer til Gregory Bateson når de skriver om informasjon. Informasjon er ifølge Bateson “en forskjell som skaper en forskjell”. Med det mener han at informasjonen er noe mer enn opplysninger, og at informasjon først oppstår ved at foreldre oppfatter, forstår og forholder seg til opplysningene som er gitt av barnesykepleieren.

I pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 står det at pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Dersom pasienten er under 16 år skal både pasienten og foreldrene informeres, jf. § 3-4. I § 3-1 står det at dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke på pasientens vegne. I § 3-5 fremkommer det at informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger og at informasjonen skal gis på en hensynsfull måte (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

2.4.4 Tilknytning mellom foreldre og barn i et historisk perspektiv

Frem til 1960-tallet fikk ikke foreldrene lov til å være med barna sine på sykehuset. De slapp barna av ved hovedinngangen og hentet de når de var ferdigbehandlet (Jackson & Nykvist, 2013; Jøranlid, 2014). Det var en utbredt holdning blant helsepersonell at barn hadde det best uten foreldrene sammen med seg når de var innlagt på sykehus (Nortvedt & Kase, 2000). Det endret seg på starten av 1970-tallet, da ideen om familiesentrert omsorg vokste frem. Hensikten med denne modellen er at involveringen av foreldre og tilknytning mellom foreldre og barn skal forbedres (Gómez-Cantarino *et al.*, 2020). Det tok tid før ideen ble implementert i norske sykehus. I Norge kom det retningslinjer for barn på sykehus i 1979, og forskrift for barn på sykehus kom i 1988 med hjemmel i norsk lov. Forskriften sier at barn i sykehus har rett til å ha minst en av foreldrene hos seg under hele sykehusoppholdet (Nortvedt & Kase,

2000). Forskriften er videreført til forskrift om barns opphold i helseinstitusjon fra 2000 (Hærnes, 2018). Dette paradigmeskiftet i hvordan man gikk fra å se på foreldrene som ubetydelige i behandlingssammenheng til å se på foreldrene som en ressurs og helt sentral for barnets beste var av stor betydning. Det førte til et samarbeid mellom omsorgspersonene og behandlingsteamet, som igjen førte til redusert angst, stressnivå og økt følelse av kontroll hos foreldrene (Gómez-Cantarino *et al.*, 2020).

I dag skal foreldre være sammen med barnet sitt 24 timer i døgnet, så langt det lar seg gjøre. Når nyfødte barn blir innlagt på nyfødt intensiv er dette dessverre ikke alltid gjennomførbart på grunn av behandlingens kompleksitet og avdelingens fasiliteter. Foreldrenes tilstedeværelse og involvering i barnets behandling er vesentlig for å etablere tilknytning mellom foreldre og barn. Tilknytning dreier seg om nærhet, trygghet, følelser og støtte. Nyfødte barn har et naturlig instinkt til å søke beskyttelse og trygghet hos sine omsorgspersoner. Evolusjonsmessig har det vært viktig for menneskets overlevelse (Brandtzæg, Torsteinson & Øiestad, 2015). De siste årene har det blitt lagt større vekt på at tilknytning har stor betydning for barns psykologiske utvikling. Selv om et nyfødt barn fysisk blir holdt i live av mat og varme, vil ikke hjernen utvikle seg normalt uten kontakt med stabile og sensitive voksne. Dermed er nyfødte barn avhengig av omsorg fra voksne som *ønsker* å gi omsorg (Brandtzæg, Torsteinson & Øiestad, 2015). HMH kan bidra til å stabilisere barnets fysiologiske parametere, samtidig som det kan redusere smerte og stress hos barnet og føre til at tilknytning mellom foreldre og barn styrkes. HMH kan ha en positiv effekt for amming, og kan gi foreldrene bedre selvtillit og redusere angst (Lode, Andersen & Eriksson, 2015). Barnesykepleieren kan hjelpe og veilede foreldrene i hvordan de kan holde barnet sitt HMH eller på fang (fangkos) dersom HMH ikke lar seg gjennomføre eller ikke er hensiktsmessig på grunn av barnets behandling.

2.4.5 Effekten av manglende mulighet for tilknytning

Det er gjort mye forskning på tilknytning mellom mor og barn. Dårlig tilknytning i startfasen av barnets liv kan ha alvorlig langtidseffekt på forholdet mellom mor og barn, som igjen kan påvirke barnets utvikling. Den dårlige tilknytningen kan fra mors side kan føre til mangel på følelser overfor barnet, irritabilitet, fiendtlighet og avvísning. Dette kan i ytterste konsekvens utvikle seg til unngåelse, omsorgssvikt og overgrep (Kinsey & Hupcey, 2013).

Tilknytningsproblemer er oftest forårsaket av fysisk separasjon mellom mor og barn ved fødsel. En traumatisk fødsel kan også gjøre tilknytningen vanskelig (Kinsey & Hupcey, 2013). Det betyr ikke at alle som blir fysisk separert fra barnet sitt etter fødsel eller som opplever tilknytningen til barnet i starten som vanskelig, får langvarige tilknytningsproblemer med konsekvenser.

2.4.6 Foreldreinvolvering og barnets rett til samvær

Barn har rett til å ha minst en av foreldrene hos seg under institusjonsoppholdet jf. pasient og brukerrettighetsloven (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999) § 6-2, som gjelder barns rett til samvær med foreldrene i helseinstitusjon. Ved alvorlig/livstruende sykdom hos barn skal *begge* foreldrene få være sammen med barnet (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, § 6). Videre står det i Forskriften § 6 andre ledd at “personalet plikter å avklare med foreldrene hvilke oppgaver foreldrene ønsker og kan utføre mens de er hos barnet”.

Forskriften § 6 fjerde ledd sier at foreldre skal ha adgang til eget oppholdsrom. Videre fremkommer det i bestemmelsens femte ledd at avdelingen skal tilby kontakt med sosionom, psykolog eller annet støttepersonell mens barnet er innlagt. Foreldrene sikres økonomisk mulighet til å være sammen med barnet sitt ved å motta pleiepenger for perioden barnet er innlagt jf. folketrygdloven § 9-10 (Folketrygdloven, 1997).

3 METODE

Malterud (2017) sier at man skal utarbeide en problemstilling som er åpen nok til at en kan finne frem det meste av den vitenskapelige litteraturen på det området man ønsker å utforske, men samtidig være presis nok til at problemstillingen kan bidra med ny kunnskap.

Metodekapittelet vil belyse hvordan vi har gått frem for finne relevant forskning som svar for vår problemstilling. Hvilke kriterier som er lagt til grunn for hva som ble inkludert og ekskludert i studien. Det vil også komme frem hvordan vi har kvalitetsvurdert artikkelfunnene.

3.1 Litteraturstudie som metode

Studien har litteraturstudie som metode. En litteraturstudie er omfattende søk og fortolkning av litteratur knyttet til et bestemt forskningsspørsmål eller problemstilling. Det er flere ulike måter å gjøre litteraturstudie på og det finnes omkring 35 forskjellige tilnærminger (Aveyard, 2019). Tilnærmingen vi har valgt for denne studien er *good quality literature review*, en litteraturgjennomgang av god kvalitet. Denne tilnærmingen kan brukes dersom en fullstendig systematisk analyse ikke er mulig å gjennomføre. Grunnen til at vi ender opp med denne tilnærmingen er fordi det vil være for omfattende å se på all data knyttet til vår problemstilling ut ifra studiens omfang. Litteraturgjennomgang av god kvalitet skal inneholde en beskrivelse av hvordan litteraturen er søkt opp og hvordan kvaliteten av funnene er blitt vurdert (Aveyard, 2019).

Som helsepersonell har vi et selvstendig ansvar for å holde oss à jour med nyere forskning og utvikling innenfor vårt praksisfelt. Litteraturstudier er bedre egnet til å gi et variert og nyansert bilde av forskningen, enn analyse av enkelte forskningsstudier (Aveyard, 2019). Litteraturen søkes opp ved hjelp av gode søkeord rettet mot problemstillingen, deretter skal litteraturen vurderes, analyseres, kvalitetssikres og evalueres. Ved hjelp av denne metoden vil man få en datainnsamling som forhåpentligvis vil kunne besvare problemstillingen i oppgaven. Som med all forskning må metodene som brukes dokumenteres i sin helhet (Aveyard, 2019).

Vi vil presentere en gjennomgang av litteraturen vi har inkludert i studien i kapittel 4. Gjennomgangen vil inneholde en kort oppsummering av hovedfunn fra hver artikkel, samt kritisk vurdering av studiene, der styrker og svakheter ved hver artikkel blir presentert.

3.2 Litteratursøk og fremgangsmåte

For litteratursøket har vi i hovedsak søkt i databasene CINAHL og PubMed. CINAHL er en bibliografisk database som baserer seg på engelskspråklig litteratur med vidt omfang innenfor sykepleie og tilhørende profesjoner. Databasen inneholder en del kvalitativ forskning, og består for det meste av tidsskriftartikler. PubMed er en gratis, amerikansk database for vitenskapelige artikler innen medisin, sykepleie og andre helseprofesjoner.

Det ble brukt PICO-skjema som søkestrategi for å identifisere og organisere søkeord. PICO er et akronym som beskriver skjemaets innhold, og skjemaet inneholder de søkeord som er brukt i litteratursøket (Polit & Beck, 2017). P står for pasient, problem eller populasjon, I for intervensjon eller tiltak, C for comparison/context eller sammenligning og O for outcome eller utfall (Aveyard, 2019). PICO-skjema bidrar til struktur i litteratursøket og kritisk vurdering av litteraturen (Helsebiblioteket, 2016b). Vi har oversatt søkeordene til engelsk og tatt i bruk engelsk MeSH-terminologi (Medical Subject Headings) for databasene for grundige søk med riktig medisinsk terminologi, samtidig som deler av søket har foregått i fritekst. Bibliotekar fra universitetsbiblioteket har bistått i utarbeidingen av søket.

I den aktuelle problemstillingen *Hvordan kan barnesykepleieren ivareta foreldrenes behov når barnet behandles med terapeutisk hypotermi?* har vi brukt PICO-skjema med følgende søkeord:

Tabell 2: PICO-skjema

	Norske søkeord	Engelske søkeord	MeSH Emneord
Pasient/problem	Foreldre Familie Nyfødt	Parent* Family Caregiver* Infant Newborn Neonat*	Parents Family Caregiver Caregivers Infant, Newborn
Intervensjon/tiltak	Terapeutisk hypotermi Hypotermi-behandling	Hypothermia therapy Therapeutic hypothermia	Hypothermia, induced
Comparison (sammenligning)	Omsorg Sykepleie	Nurs* Care	Infant Care Postnatal Care Nursing Care Intensive Care Units, Neonatal Patient Care Caregivers Pediatric Nursing Family Practice Family Nursing
Outcome (utfall)	Opplevelse Kommunikasjon Oppfattelse Synspunkt	Experience View* Communication Perception*	

For å få et bredt resultat med de beste kombinasjonene har vi søkt med de boolske operatørene AND og OR under “advanced search” i databasene . OR ble brukt for å utvide søket med synonymer, som “Neonate”, “Infant” og “Newborn” og AND ble brukt for å begrense søket til problemstillingen. Trunkering er benyttet for ordene *Neonat**, *Parent**, *Caregiver**, *View**, *Perception** og *Nurs** og bidrar til å søke etter alle mulige endinger for et nøkkelord. For eksempel neonate, neonates, neonatal osv. eller view, views, viewpoint osv. (Aveyard, 2019). Vi innså underveis i søket at ved bruk av MeSH-termene ble søket betydelig begrenset og utvidet derfor ved å søke på flere av ordene i fritekst med trunkering for å sørge for at vi fant alle relevante artikler. Søket i sin helhet er lagt som vedlegg.

3.3 Inklusjonskriterier og eksklusjonskriter

For å besvare studiens problemstilling har vi valgt å vurdere litteraturfunnene opp mot kriterier som er relevante for oppgaven. Inkluderings- og ekskluderingskriterier vil hjelpe å holde fokus på problemstillingen og identifisering av hva som skal søkes etter til denne studien. Kriteriene er med på å avgjøre hvilken litteratur som kan bidra til å besvare problemstillingen og hvilken litteratur som ikke gjør det. Ordlyden i problemstillingen vil være med å bestemme kriteriene og hva som vil være relevant for akkurat denne studien (Aveyard, 2019).

Tabell 3: oversikt over inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Studier som omhandler nyfødte som mottar TH	All annen medisinsk behandling og oppfølging i etterkant
Studier som omhandler kommunikasjon, informasjon, opplevelser og holdninger hos foreldre og sykepleiere ved nyfødt intensivavdeling	Studier som kun omhandler prosedyrer og den medisinske delen av TH.
Kun fagfelleverderte artikler og forskning	Artikler som ikke er vurdert av andre forskere
Nyere forskning > 2012	Eldre enn 10 år
Engelsk- eller skandinavisk-språklig	Ikke oversatt til engelsk eller skandinavisk språk
Godkjente databaser fra UiT	Ikke-registrerte databaser

3.4 Forskningsetiske overveielser

Alle som arbeider med forskningsetikk i hele verden må forholde seg til Helsinkideklarasjonen (Førde, 2014). Helsinkideklarasjonen ble utformet av Verdens legeförening i 1964 og har siden blitt revidert flere ganger, sist gang i 2013. Deklarasjonen består av etiske prinsipper som må følges ved medisinsk forskning på mennesker og legger særlig vekt på samtykke og at det forskningsetiske ansvaret ligger hos forskeren (Førde, 2014). All medisinsk og helsefaglig forskning i Norge krever forhåndsgodkjenning fra

Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Da dette prosjektet baserer seg på allerede eksisterende forskning vil det ikke være behov for formell søknad til forskningsetisk komité (REK-portal, u.å.).

Vi anerkjenner dog det etiske dilemmaet som kan oppstå når vi skal presentere andre forskeres arbeid. Imidlertid vil de inkluderte studiene bli kvalitetssikret ved bruk av helsebibliotekets sjekklister for forskningskvalitet i tråd med etisk standard (Helsebiblioteket, 2016c). Anonymisering vil ikke være aktuelt da denne oppgaven kun ser på allerede utgitte artikler og ingen personopplysninger vil være tilgjengelig. Da dette allerede er publisert forskning vil ingen av deltakerne være direkte involvert og dermed vil det ikke være nødvendig med informert samtykke. Det legges vekt på studienes kvalitet for å sikre at forfatterne har tatt etiske hensyn som for eksempel innhentet informert frivillig samtykke og fått studien godkjent av lokal institusjonell vurderingskomité. Vi har søkt systematisk etter forskning, og belyst fremgangsmåten slik at arbeidet skal kunne etterprøves. Vi har begrunnet avgrensning av oppgaven, og valg av inklusjons- og eksklusjonskriterier for studier som er inkludert.

3.5 Kvalitetsvurdering

Når man gjør litteraturstudie er det viktig å vurdere styrker og svakheter ved litteraturen som analyseres. Det er å foretrekke at sjekklisten man bruker for å vurdere artiklene er spesifikt rettet mot den type litteratur man har identifisert (Aveyard, 2019). Vi har brukt Helsebibliotekets sjekklister for vurdering av kvalitativ studie og sjekklister for vurdering av prevalensstudie til artikler med spørreundersøkelse som metode. Alle de inkluderte studiene oppfyller metodiske krav. Kvalitetsnivåene lav, middels og høy er satt ut fra hvor mange kriterier som blir møtt i sjekklistene (Folkehelseinstituttet 2011). Vi rangerte en av studiene til middels kvalitet, men svakhetene anses ikke til å være av så stor betydning at dette ville endret studiens konklusjon.

Inkluderte studier er lest og gjenlest av begge forfattere. Videre er de kvalitetsvurdert av begge forfattere uavhengig av hverandre gjennom helsebibliotekets sjekklister. Kun fagfellevurderte artikler ble inkludert. I følge Aveyard (2019) bør man være klar over kvaliteten på tidsskriftet forskningen er publisert i. Ved hjelp av register hos Norsk senter for forskningsdata (NSD) for vitenskapelige publiseringskanaler har vi sett på nivået på

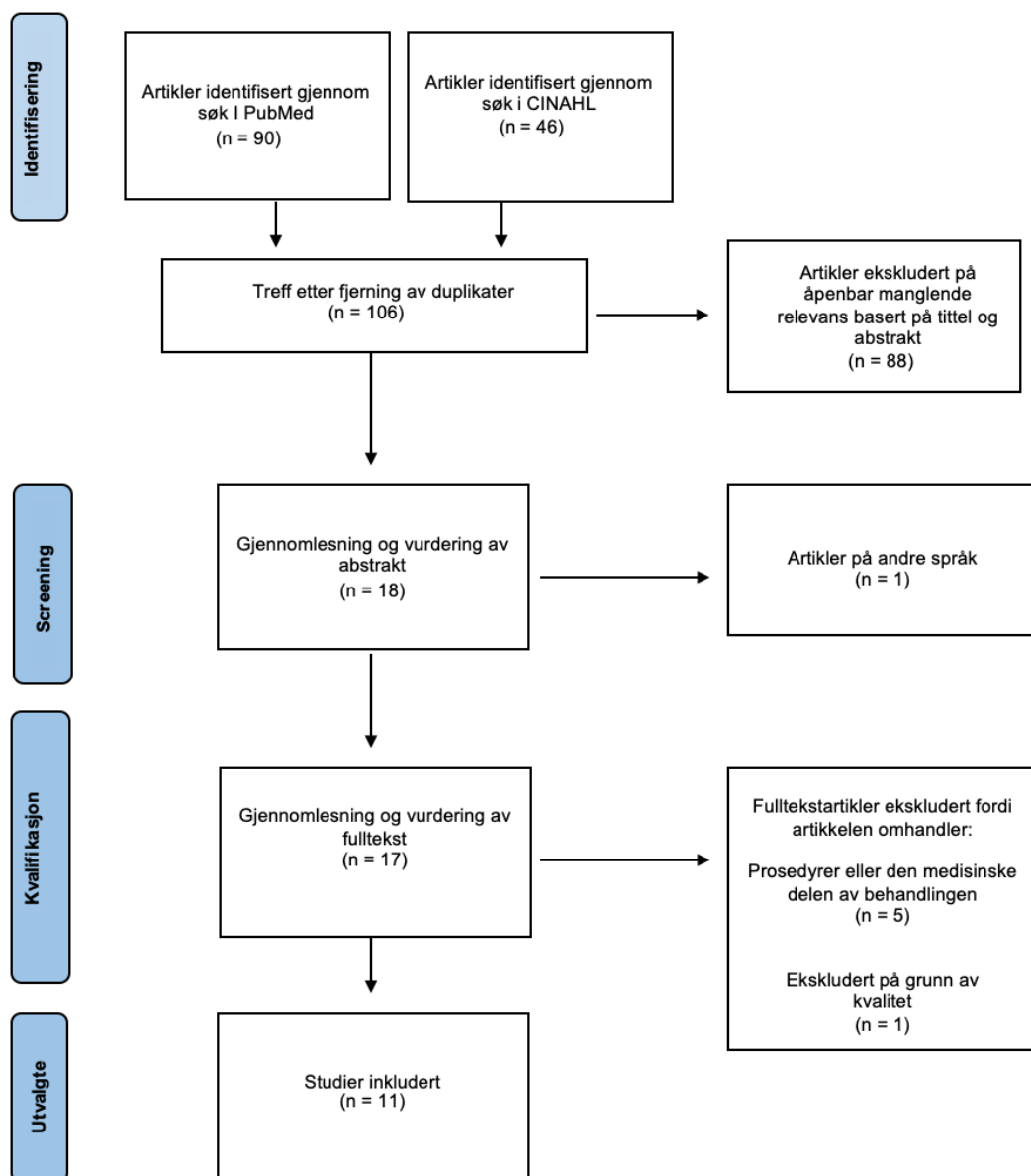
tidsskriftet de ulike artiklene er publisert i. Nivå 1 er publiseringskanaler vurdert til å tilfredsstillе minimumskravet til vitenskapelighet. Nivå 2 er det høyeste nivået og inkluderer de publiseringskanalene som utgir de mest betydelige publikasjonene fra ulike lands forskere, og oppfattes som de mest ledende i brede fagsammenhenger (Norsk senter for forskningsdata, 2022). Alle studiene vi har inkludert er publisert i kanaler som er rangert som nivå 1 og 2 av NSD.

Vi diskuterte sammen underveis for å oppnå en felles forståelse av hovedfunn fra studiene før vi gikk videre til neste steg i prosessen; analyse av data.

4 ANALYSEPROSESSEN OG LITTERATURGJENNOMGANG

Vi har valgt å benytte tematisk analyse som fremgangsmåte for analysering av artiklene som er inkludert i vår studie. Sammenligning av ideer og temaer i artiklene inkludert i en litteraturstudie kalles tematisk analyse (Aveyard, 2019). Aveyard sier videre at temaene skal reflektere problemstillingen direkte, og det er temaene som blir identifisert som gjør litteraturstudien spesiell. Ved å sette sammen funn fra flere studier kan en oppnå en større helhet enn ved kun å se på en enkeltstudie.

4.1 Søkeresultat



Figur 1: PRISMA diagram over inklusjon og eksklusjon av artikler (Page et al., 2020)

Litteratursøket ble gjort frem til 23.01.2022. Søkeordene fra PICO-skjema ble benyttet sammen med eksklusjonskriteriet som innebefattet litteratur fra 2012 og senere. Søket resulterte i 90 treff i PubMed og 46 treff i CINAHL. I figuren ovenfor (figur 1) har vi satt opp et PRISMA-diagram for oversikt over hvordan artiklene ble inkludert og ekskludert. PRISMA står for “Preferred Reporting Items of Systematic Reviews and Meta Analyses” og er den foretrukne måten å vise informasjonsflyten gjennom de ulike fasene i en systematisk oversikt. Formålet med et PRISMA-diagram er å forbedre åpenheten og den vitenskapelige verdien av en systematisk gjennomgang (Page *et al.*, 2020).

Etter ekskludering på bakgrunn av tittel og abstrakt satt vi igjen med 17 studier for gjennomlesning. Av disse ble fem ekskludert på bakgrunn av at de omhandlet den medisinske delen av hypotermibehandling eller prosedyrer i forbindelse med behandlingen. Én studie fra USA ble ekskludert da den ikke tilfredstilte krav til kvalitetssikring. Denne studien omhandlet sykepleieres holdning til TH. En spørreundersøkelse ble sendt ut til nyfødt intensiv på to ulike sykehus. Svarprosenten var på 42 % og 32 %. Total svarprosent var 38 %. Ved sjekkliste for prevalensstudie møtte denne studien 8/12 kriterier. Vi ekskluderte den likevel da vi mener svarprosenten er lav og generaliserbarheten til studien ikke er overførbar for vår praksis.

Det ble inkludert både kvalitative og kvantitative forskningsartikler for å kunne belyse temaet bredere. Det ble inkludert elleve artikler som utgjorde grunnlag for analyse. Av de elleve artiklene var åtte kvalitative studier, to kvantitative studier med spørreundersøkelse som metode og én mixed methodsstudie med observasjonsstudie og spørreundersøkelse.

4.2 Presentasjon av artikler med kort oppsummering av hovedfunn

Tabell 4: presentasjon av inkluderte artikler

Forfatter/år /land/tidsskrift	Tittel	Metode	Hovedfunn	Studien svakheter	Studiens styrker	Kritisk vurdering (sjekklister)
<p>1</p> <p>Bäcke, P., Hjelte, B., Westas, L. H., Ågren, J. & Blomqvist, Y. T. 2020</p> <p>Sverige</p> <p>Acta Paediatrica</p> <p>NSD-nivå: 1</p>	<p><i>When all I wanted was to hold my baby— The experiences of parents of infants who received therapeutic hypothermia</i></p>	<p>Kvalitativ metode med semistrukturerte intervju. Spørsmålene fokuserte på foreldrenes opplevelse og deres involvering i deres barns pleieomsorg på nyfødt intensiv.</p> <p>Ansikt-til-ansikt- intervju med 11 foreldre fordelt på 8 barn som mottok TH.</p>	<p>Studien identifiserer tre hovedtemaer som er: foreldrerolle, støtte i en kaotisk situasjon og miljøet. Foreldrene beskriver manglende følelse av tilknytning til barnet sitt, på grunn av manglende mulighet for å holde barnet sitt. Foreldrene ønsket å være sammen med barnet sitt hele tiden, men forholdene i avdelingen gjorde det utfordrende. Personalets holdning og væremåte var også avgjørende for om foreldrene valgte å være hos barnet eller forlate for korte perioder. Alle foreldrene uttrykte et stort behov for informasjon. Flere rapporterte at det var vanskelig å ta til seg mye av informasjonen på grunn av den stressede situasjonen, og at mye av informasjonen som ble gitt inneholdt medisinske termer. Foreldrene fortalte at de hadde behov for følelsesmessig støtte fra personalet.</p> <p>Studien legger vekt på tilknytning mellom foreldre og barn. Blant annet legges det frem mulighet for foreldre til å holde barnet sitt før oppstart av hypotermibehandling. Eller bruk av foreldreseng som hovedplass for hypotermibehandlingen av barnet, i stedet for kuvøsa, slik at foreldre kan være så nær barnet sitt som mulig. Foreldrene satt pris på at personalet oppmuntret dem til å være nær barnet sitt og når de ble involvert i omsorgen for barnet.</p>	<p>Intervjuene ble gjort 3-5 år etter fødsel, ulempe er at det har gått lang tid og mye av detaljene kan være glemt. Det kan dog argumenteres at en traumatisk fødsel som disse foreldrene har opplevd ikke blir glemt. Studien er kun gjort ved nivå-3c nyfødt intensiv og har ikke med foreldre som blir overflyttet fra andre, mindre tekniske sykehus.</p>	<p>Foreldrene har fått mulighet til refleksjon over opplevelsen ved at det har gått 3- 5 år. Foreldrene ble stilt åpne spørsmål og fikk fortelle fritt om sin opplevelse. Intervjuene er informasjonsrik og foreldrene forteller i detalj.</p>	<p>Sjekkliste for kvalitativ studie: 8/10 kriterier møtt</p> <p>Studien er av høy kvalitet</p>

<p>2</p> <p>Craig, A. K., James, C., Bainter, J., Evans, S. & Gerwin, R.</p> <p>2020</p> <p>USA</p> <p>Journal of Maternal- Fetal & Neonatal Medicine</p> <p>NSD-nivå: 1</p>	<p><i>Parental perceptions of neonatal therapeutic hypothermia; emotional and healing experiences</i></p>	<p>Kvalitativ metode med semistrukturerte intervju med åpen spørsmåls-tilnærming.</p> <p>(samme metode og forsknings-prosjekt som artikkel 4 og 5)</p> <p>30 voksne ble intervjuet i fokusgruppe-intervju; 15 mødre, 12 fedre, to bestemødre og en bestefar til 15 barn. Intervjuene fant sted i en gruppe med foreldre til tre barn til stede på hvert intervju.</p>	<p>Studien identifiserer to hovedtema og flere undertema. De to hovedtemaene er “emosjonelle opplevelser” hos foreldrene for eksempel traume, tap av normalitet og adskillelse mellom foreldre og barn. De opplevde forsinket tilknytning på grunn av den fysiske separasjonen.</p> <p>Det andre hovedtemaet var “helbredende opplevelser”, opplevelser foreldrene hadde nytte av, som for eksempel foreldreinvolvering, informasjon gitt på forståelig språk, kontinuitet i pleien og følelsen av å “ta tilbake” foreldrerollen. Foreldrene satte pris på at personalet oppmuntret de til å være så mye de kunne hos barnet.</p> <p>Begrensningene knyttet til å ikke kunne holde barnet eller amme barnet gjorde at foreldrene opplevde at den fysiske separasjonen forsinket tilknytningen til barnet.</p>	<p>Stort spenn i alder hos barna da intervjuene fant sted. Det kan argumenteres at foreldrene til barna som var eldst (to år) kan ha glemt detaljer eller huske unøyaktig.</p>	<p>Riktig valg av metode. Det ble stilt åpne spørsmål i intervjuene som tillot foreldrene å dele sine opplevelser fritt. Ingen av intervjuerne deltok i pleien til barnet under innleggelsen på nyfødt intensiv.</p> <p>Gruppene var satt sammen slik at foreldre som hadde barn med lignende alvorlighetsgrad ble intervjuet sammen, dermed kunne de utvikle samtaletemaer som flere kunne relatere seg i</p>	<p>Sjekkliste for kvalitativ studie:</p> <p>10/10 kriterier møtt</p> <p>Studien er av høy kvalitet</p>
--	---	---	---	--	--	---

<p>3</p> <p>Craig, A. K., Deerwester, K., Fox, L., Jacobs, J. & Evans, S.</p> <p>2019</p> <p>USA</p> <p>Acta Paediatrica Nurturing the Child</p> <p>NSD-nivå: 1</p>	<p><i>Maternal holding during therapeutic hypothermia for infants with neonatal encephalopathy is feasible</i></p>	<p>Mixed methodsstudie med observasjonsstudie og spørreundersøkelse</p> <p>Ti mødre deltok. Mødrene fikk ha fangkos med barnet for en 30-minutters periode den andre eller tredje dagen av hypotermibehandlingen. En isolerende skummadrass ble plassert på morens bryst og mage som termisk barriere. Hud-til-hud-kontakt ble begrenset til barnets ekstemiterer. Mødrene svarte på spørreundersøkelse i etterkant.</p> <p>Åtte av sykepleierne (66%) som deltok svarte anonymt på spørreundersøkelse med inkludert fire åpne spørsmål tillot sykepleieren å dele andre aspekter med opplevelsen.</p>	<p>80 % av mødrene beskrev at de hadde problemer med å knytte seg til barnet sitt før de fikk mulighet til å holde det, og 90 % rapporterte et høyt stressnivå før de fikk holde babyen sin. Etter fangkos følte alle mødrene at båndet deres var “sterkere” eller “mye sterkere” og alle følte seg “mindre stresset” eller “mye mindre stresset”. Alle mødrene var “sterkt enige” i at de var glade for at de hadde muligheten til å holde babyen sin under hypotermibehandling. Og alle var “sterkt enige” i at andre foreldre ville ha nytte av den samme muligheten.</p> <p>Blant sykepleierne var det fullstendig enighet om at hypotermibehandling er følelsesmessig utfordrende for foreldre og at foreldrene opplever betydelig problemer med tilknytningen til barnet sitt. 75 % av sykepleierne observerte økt tilknytning mellom mor og barn. Sykepleierne var enig i at fangkos bør være standard praksis.</p>	<p>Liten studie, kun 10 barn inkludert. Studien inkluderer kun selvpustende barn med eller uten form for pustestøtte.</p> <p>Kun 66% av sykepleierne som var med i studien og hjalp til under overflytting fra kuvøse til mammas fang, svarte på undersøkelsen i etterkant.</p>	<p>Mor fikk gi tilbakemelding om sine opplevelser med å holde barnet sitt umiddelbart etter fangkos.</p> <p>Sykepleierne som var involvert fikk dele sine erfaringer anonymt.</p>	<p>Sjekkliste for kvalitativ studie: 8/10 kriterier møtt</p> <p>Sjekkliste for prevalensstudie: 7/12 kriterier møtt</p> <p>Studien er av middels kvalitet</p>
--	--	--	--	---	---	--

<p>4</p> <p>Craig, A., Gerwin, R., James, C., Bainter, J. & Evans, S.</p> <p>2018a</p> <p>USA</p> <p>Journal of Perinatology</p> <p>NSD-nivå: 1</p>	<p><i>Exploring parent expectations of neonatal therapeutic hypothermia</i></p>	<p>Kvalitativ metode med semistrukturerte intervju med åpen spørsmåls-tilnærming</p> <p>(samme metode og forsknings-prosjekt som artikkel 2 og 5)</p> <p>30 voksne ble intervjuet i fokusgruppeintervju</p>	<p>Denne studien avdekker overraskende funn angående foreldrenes holdning til morfinbruk til sitt nyfødte barn under TH. Foreldrene mente morfin ble gitt unødvendig for å roe ned barnet og ville ikke at barnet skulle “dopes ned”.</p> <p>Foreldrene følte at det var de som hadde tatt beslutning om å starte hypotermibehandling på barnet sitt, selv om dette er standard behandling på det aktuelle sykehuset. Dette førte til usikkerhet hos foreldrene for om dette var rett beslutning.</p> <p>Foreldrene fryktet at barnet ikke ville overleve, og hadde flere uoppfylte forventninger angående kommunikasjon rundt dette.</p>	<p>Ekskluderings-kriterie var foreldre til barn som døde og ble dermed ikke intervjuet. De kunne dog ha bidratt til tema som frykt for overlevelse og prognose.</p> <p>(Se artikkel 2)</p>	<p>Riktig valg av metode.</p> <p>(Se artikkel 2)</p>	<p>Sjekkliste for kvalitativ studie:</p> <p>10/10 kriterier møtt</p> <p>Studien er av høy kvalitet</p>
--	---	---	---	--	--	---

<p>5</p> <p>Craig, A. K., Gerwin, R., Bainter, J., Evans, S. & James, C.</p> <p>2018b</p> <p>USA</p> <p>Advances in Neonatal Care</p> <p>NSD-nivå: 1</p>	<p><i>Exploring Parent Experience of Communication About Therapeutic Hypothermia in the Neonatal Intensive Care Unit</i></p>	<p>Kvalitativ metode med semistrukturerte intervju med åpen spørsmåls-tilnærming</p> <p>(samme metode og forsknings-prosjekt som artikkel 2 og 4)</p> <p>30 voksne ble intervjuet i fokusgruppe-intervju.</p>	<p>Foreldrene rapporterte mangelfull informasjon ved det eksterne sykehuset før overflytting til et større sykehus hvor barnet skulle behandles med TH.</p> <p>Foreldrene følte på en intern konflikt om nødvendigheten av å få informasjon og samtidig håndtere den følelsesmessige belastningen av informasjonen som ble gitt. Foreldrene etterlyste mer dyptgående informasjon om hvorfor TH ble startet og antydte at det hadde vært fordelaktig med skriftlig materiell. De ønsket også tydelig informasjon om det forventede behandlingsforløpet, som for eksempel at etter 72 timer nedkjøling ventet 12 timer med sakte oppvarming.</p> <p>Kontinuitet i pleien så de på som en fordel for best mulig kommunikasjon.</p> <p>Medisinsk språk gjorde det vanskelig å forstå informasjonen som ble gitt. Foreldrene satt pris på, og ønsket direkte og ærlig kommunikasjon som styrket deres foreldreevne og mulighet til å ta beslutninger på vegne av barnet sitt.</p>	<p>Selv om gruppeintervjuene la til rette for at familiene selv utviklet samtaletemaer, er det mulig at samtalen kunne vært drevet av foreldre med sterke meninger og følelser om enkelte temaer.</p> <p>(Se artikkel 2 og 4)</p>	<p>Riktig valg av metode.</p> <p>(Se artikkel 2)</p>	<p>Sjekkliste for kvalitativ studie:</p> <p>10/10 kriterier møtt</p> <p>Studien er av høy kvalitet</p>
---	--	---	---	---	--	---

<p>6</p> <p>Heringhaus, A., Blom, D. M. & Wigert, H.</p> <p>2013</p> <p>Sverige</p> <p>International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being</p> <p>NSD-nivå: 1</p>	<p><i>Becoming a parent to a child with birth asphyxia – From a traumatic delivery to living with the experience at home</i></p>	<p>Kvalitativ metode med semistrukturerte intervju med åpen spørsmåls-tilnærming</p> <p>26 foreldre deltok i studien.</p>	<p>Foreldrene følte de fikk tilstrekkelig informasjon fra helsepersonell fortløpende. Foreldrene satte pris på muligheten til å stille spørsmål til helsepersonell. Foreldrene ønsket å være nær barnet sitt døgnet rundt, men det lot seg ikke gjøre på grunnnet mangel på familierom. Flere mødre hadde rom på barselavdelingen, men følte at det var vanskelig å oppholde seg der mens de hadde et kritisk sykt barn på en annen avdeling.</p> <p>Foreldrene ble preget av å se andres familiesituasjoner inne på avdelingen, selv om de var fokusert på sitt barn kunne de ikke unngå å legge merke til hva andre foreldre opplevde. Foreldrene følte manglende tilknytning grunnet det tekniske miljøet rundt barnet og at de ikke hadde mulighet til å holde barnet. Flere beskriver at de først følte seg som foreldre når de fikk mulighet til å holde barnet sitt. Noen foreldre opplevde at de ikke kunne delta i omsorgen rundt barnet slik de ønsket, og at personalet ikke hadde tillit til de som foreldre. Mange av foreldrene beskriver innleggelsen som en trinnvis prosess, der de sakte beveget seg fra en milepæl til en annen.</p>	<p>Noen foreldre ble intervjuet i par, andre en og en. Det kan derfor være mulig at de som ble intervjuet som par kan blande seg inn i hverandres fortellinger.</p>	<p>Riktig valg av metode. Åpne spørsmål lar foreldrene fortelle fritt om sine opplevelser. Intervjuene ble utført en tid etter utskrivelse, og foreldrene har hatt mulighet til å bearbeide inntrykk og detaljer.</p>	<p>Sjekkliste for kvalitativ studie:</p> <p>9/10 kriterier møtt</p> <p>Studien er av høy kvalitet</p>
---	--	---	---	---	---	--

<p>7 Lemmon, M. E, Donohue, P. K., Parkinson, C., Northington, F. J. & Boss, R. D. 2016 USA Pediatrics NSD-nivå: 2</p>	<p><i>Communication Challenges in Neonatal Encephalopathy</i></p>	<p>Kvalitativ metode med semistrukturerte intervju. 20 foreldre deltok i studien. Barna var da mellom 7 og 38 måneder.</p>	<p>Foreldre opplevde å bli skilt fra barnet i forbindelse med overflytting til annet sykehus. Den første informasjonen foreldrene fikk etter fødsel, ble gjerne gitt av jordmor/gynekolog/anestesilege som ga begrenset informasjon. 75 % av foreldrene opplevde at det meste av informasjonen angående barnet deres kom fra sykepleierne. De syns primærkontaktfunksjonen hos sykepleierne fremmet kontinuitet i kommunikasjonen. De satte pris på skriftlig informasjon, selv om informasjonen var overveldende i starten. 35 % av foreldrene rapporterte at de hadde samtaler med barnets behandlingsteam på et annet sted enn barnet oppholdt seg. De som opplevde dette fortalte at fikk stilt spørsmål som var ukomfortable å snakke om under visittunden ved barnets seng på disse møtene. Foreldrene ønsket informasjon gitt på et enkelt ikke-medisinsk språk da dette var lettere å viderefremme. Følelsesmessig støtte fra personalet med spørsmål som “hvordan har du det” ble satt pris på.</p>	<p>Ikke engelsktalende og foreldre til barn som døde var ekskludert fra studien, kanskje de kunne bidratt til flere områder i studien. Studien inkluderer flere medisinsk kunnskapsrike foreldre og kan dermed ha undervurdert foreldres typiske informasjonsbehov. Fordi det har gått noe tid fra innleggelse til intervju kan det argumenteres at foreldre har glemt relevante detaljer fra innleggelsen.</p>	<p>Foreldrene ble intervjuet etter utskrivelse og har dermed fått mulighet til å samle løse tråder om innleggelsen og barnets behandlingsforløp.</p>	<p>Sjekkliste for kvalitativ studie: 8/10 kriterier møtt Studien er av høy kvalitet</p>
--	---	--	--	---	--	---

<p>8</p> <p>Nassef, S. K., Blennow, M. & Jirwe, M.</p> <p>2020</p> <p>Sverige</p> <p>Journal of Clinical Nursing</p> <p>NSD-nivå: 2</p>	<p><i>Parental viewpoints and experiences of therapeutic hypothermia in a neonatal intensive care unit implemented with Family-Centred Care</i></p>	<p>Kvalitativ metode med semistrukturerte intervju</p> <p>14 foreldre (syv mødre og syv fedre) til syv nyfødte barn som gjennomgikk TH deltok i studien. Barna var mellom to og åtte måneder gamle ved intervjuene.</p>	<p>Studien har fokus på hvordan foreldre opplever det å være i en avdeling med familiesentrert omsorg (med foreldrerom i tilknytning til barnets behandlingsplass) under hypotermibehandling. Foreldrene forteller at de satt pris på å få delta i de daglige visittene og oppsummeringene med lege og sykepleiere og dermed fikk mulighet til å stille spørsmål og dele sin tanker og bekymringer. De ønsket også informasjon om familiesentrert omsorg og bli fortalt hva som ble forventet at dem som foreldre.</p> <p>Foreldrene forteller at det var vanskelig å ikke kunne holde sitt nyfødte barn under behandlingen og at det medisinske utstyret var skremmende. Foreldrene satte stor pris på engasjementet fra sykepleierne som tok seg tid til å snakke med de om hvordan de og søknene hjemme hadde det. Og at personalet så på familien som en enhet.</p>	<p>Forfatteren som intervjuet foreldrene jobbet om sykepleier på den aktuelle nyfødte intensivavdelingen og hadde hatt omsorg for tre av barna inkludert i studien fordelt på flere skift.</p> <p>Intervjuene fant sted mellom to til åtte måneder etter utskrivelse, etter så lang tid kan detaljer være glemt.</p>	<p>Kvalitativ metode med intervjuer. Foreldrene har hatt tid til å ta bearbeide inntrykk og detaljer under innleggelsen før intervjuene.</p>	<p>Sjekkliste for kvalitativ studie:</p> <p>9/10 kriterier møtt</p> <p>Studien er av høy kvalitet</p>
--	---	---	---	--	--	--

<p>9</p> <p>Nassef, S. K., Blennow, M. & Jirwe, M.</p> <p>2013</p> <p>Sverige</p> <p>Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing</p> <p>NSD-nivå: 1</p>	<p><i>Experiences of Parents Whose Newborns Undergo Hypothermia Treatment Following Perinatal Asphyxia</i></p>	<p>Kvalitativ metode med semistrukturerte intervju</p> <p>Ti foreldre (syv mødre og tre fedre) til totalt syv nyfødte barn som gjennomgikk TH deltok i studien. Barna var mellom fire og tolv måneder ved intervjuene.</p>	<p>Foreldrenes emosjonelle tilstand mens barnet var innlagt vekslet mellom tristhet, skyldfølelse, håp og fortvilelse, maktesløshet og takknemlighet. Foreldrene følte seg separert fra barnet og hadde vanskeligheter med tilknytningen, til tross for at de kunne sitte vedsiden av barnets seng 24 timer i døgnet.</p> <p>Barnesykepleiers holdning og måten de snakket på hadde stor betydning for den emosjonelle tilstanden foreldrene befant seg i. Foreldrene er nødt til å tilpasse seg til en ny situasjon med behov for å skape kontroll, normalisere det unormale og forsone seg med usikkerhet. Behov for støtte i en vanskelig situasjon. Foreldrene beskriver oppvarmingen etter TH som et gjenfødsøyeblikk. Alle deltakerne deltok i omsorgen for barnet under behandlingen.</p>	<p>Førsteforfatteren var sykepleier til fire av de syv barna hvis foreldre deltok i studien. Man må ta i betraktning at et tidligere møte med foreldrene kan ha påvirket intervjuene og analysen. Lav deltakelse på ti foreldre fra én nyfødt intensivavdeling. Flere mødre enn fedre blant deltakerne.</p>	<p>Kvalitativ metode med åpne spørsmål gir foreldrene mulighet til å snakke fritt. Foreldrene har fått tid til å bearbeide inntrykk og detaljer rundt innleggelsen før intervjuene.</p>	<p>Sjekkliste for kvalitativ studie:</p> <p>9/10 kriterier møtt</p> <p>Studien er av høy kvalitet</p>
---	--	--	--	---	---	--

<p>10</p> <p>Sagaser, A., Pilon, B., Goeller, A., Lemmon, M. & Craig, A. K. 2022</p> <p>USA</p> <p>American Journal of Perinatology</p> <p>NSD-nivå 1</p>	<p><i>Parent Experience of Hypoxic-Ischemic Encephalopathy and Hypothermia: A Call for Trauma Informed Care</i></p>	<p>Kvantitativ metode.</p> <p>Spørreundersøkelse med 29 spørsmål ble sendt på mail og gjort tilgjengelig på en nettside for familier med barn med HIE.</p> <p>165 foreldre (158 mødre, 7 fedre) svarte på undersøkelsen.</p> <p>Undersøkelsen var tilgjengelig i to uker, og på dette tidspunktet var det 5,582 medlemmer.</p>	<p>48% av respondentene var misfornøyd eller nøytral når det kom til kvaliteten på kommunikasjonen de opplevde under innleggelsen. Ønske om at kommunikasjon skulle foregå ansikt-til-ansikt, ønske om både skriftlig og muntlig informasjon. Viktig at helsepersonell tar seg tid til å svare på spørsmål.</p> <p>Sterkt ønske om å bli involvert i pleien til barnet, foreldrene følte ofte de ikke visste hva de fikk og ikke fikk lov til å gjøre.</p> <p>Foreldrene uttrykte at å kunne berøre barnet var nøkkelen til å være involvert. Sterkt ønske om å kunne holde barnet sitt så snart som mulig.</p> <p>Viktig at hele familien blir sett og tatt vare på.</p>	<p>Fare for seleksjons-skjevhet siden undersøkelsen er gjort tilgjengelig for foreldre som har søkt kontakt med andre i samme situasjon. De fleste av respondentene hadde barn som var diagnostisert med moderat til alvorlig grad av HIE, og svarene kan nødvendigvis ikke overføres til familier med barn med mindre alvorlig diagnose.</p>	<p>Åpne spørsmål gir respondentene mulighet til å svare fritt.</p> <p>Ved å publisere undersøkelsen på nettsiden når forskerne et stort antall familier med barn med HIE.</p>	<p>Sjekkliste for prevalensstudie:</p> <p>10/12 kriterier møtt</p> <p>Studien er av høy kvalitet</p>
--	---	--	---	---	---	---

<p>11</p> <p>Thyagarajan, B., Baral, V., Gunda, R., Hart, D., Leppard, L. & Vollmer, B.</p> <p>2017</p> <p>Storbritannia Journal of Maternal- Fetal & Neonatal Medicine</p> <p>NSD-nivå: 1</p>	<p><i>Parental perceptions of hypothermia treatment for neonatal hypoxic-ischaemic encephalopathy</i></p>	<p>Kvantitativ metode</p> <p>Spørre-undersøkelse med 23 spørsmål ble sendt ut til alle med barn som mottok TH i 2009-2012 ved Princess Anne Hospital.</p> <p>31 familier (60,8 %) svarte på undersøkelsen. Totalt ble det registrert 256 fritekstkommentarer som ble delt inn i hovedgruppene; kommunikasjon, smerte, følelser, tilknytning, mestring og støtte.</p>	<p>Litt over halvparten av respondentene svarte at de ikke visste om potensielle bivirkninger og komplikasjoner. Dette gjaldt særlig barn født på et annet sykehus enn sykehuset behandlingen foregikk.</p> <p>Foreldrene ønsket å være tilstede under visitten og at det var viktig med skjerming fra andre familier når de mottok informasjon om barnets tilstand.</p> <p>Flertallet av foreldrene opplevde manglende/forsinket tilknytning til barnet sitt på grunn av manglende evne til å holde barnet sitt under TH. De fleste foreldrene i studien sier at de opplevde støtte fra personalet, hvor de fleste uttrykte at de fikk mest støtte fra sykepleierne.</p> <p>Flertallet av foreldrene følte de hadde god støtte av helsepersonell, og spesielt sykepleierne.</p>	<p>Lav deltakelse, svarprosent på 60,8 %. Høy andel av de som lot være å svare var foreldre til barn som ikke overlevde, deres erfaringer hadde vært nyttige med tanke på informasjon og kommunikasjon. Noen av foreldrene svarte på studien tre år etter utskrivelse av sitt barn. Deres oppfattelse kan ha endret seg over tid og kan være vanskelig å huske tilbake</p>	<p>Studien gir mulighet for foreldrene å komme med fritekstsvaer for hvert spørsmål.</p>	<p>Sjekkliste for prevalensstudie:</p> <p>10/12 kriterier møtt</p> <p>Studien er av høy kvalitet</p>
---	---	--	--	--	--	---

4.3 Analyseprosessen

I analyseprosessen har vi tilstrebet å identifisere eksisterende kunnskap som beskriver barnesykepleierens rolle ved ivaretagelse av familien under TH. Dette har vi gjort ved å grundig gjennomgå og analysere forskningslitteraturen vi har inkludert i vår studie. Det første vi gjorde etter å ha valgt ut litteraturen som ble inkludert var å sette opp en litteraturmatrise hvor vi identifiserte studiens tema og undertema, samtidig som vi noterte ned styrker og svakheter ved de ulike studiene. Vi bemerket oss temaer og funn som vi anså som relevante for å besvare vårt forskningsspørsmål. De ulike temaene fra de inkluderte studiene er presentert i en tabelloversikt nedenfor (tabell 5).

For å besvare forskningsspørsmålet vårt best mulig har vi valgt å vektlegge litteratur som sier noe om foreldrenes opplevelser, behov og ønsker. For å finne ut hvordan vi kan ivareta foreldre som har syke barn på hypotermibehandling er det viktig å vite hva disse foreldrene har behov for. Hva de opplevde som bra og dårlig under sitt opphold er vesentlig informasjon for å kunne forbedre praksisen på nyfødt intensivavdelinger. På denne måten vil vi kunne kartlegge hva barnesykepleieren kan gjøre for å imøtekomme disse behovene.

4.4 Tematisk oversikt

For å gjøre det lettere å sammenligne resultatene fra artiklene har vi valgt å lage en oversiktlig tabell med hovedtema. Litteraturmatrisen (tabell 4) ble laget for å bruke som hjelpeverktøy under analyseprosessen og har blitt brukt for å finne hovedfunnene fra hver artikkel.

Tabell 5: Tematisk oversikt

Tema: Forfatter:	Kommunikasjon	Informasjon	Tilknytning	Foreldre- involvering
Bäcke <i>et al.</i> (2020)	X	X	X	X
Craig <i>et al.</i> (2020)		X	X	X
Craig <i>et al.</i> (2019)			X	
Craig <i>et al.</i> (2018) (a)	X			
Craig <i>et al.</i> (2018) (b)	X	X		X
Heringhaus, Blom & Wigert (2013)	X	X	X	X
Lemmon <i>et al.</i> (2016)	X	X		
Nassef, Blennow & Jirwe (2020)	X	X	X	X
Nassef, Blennow & Jirwe (2012)	X	X	X	X
Sagaser <i>et al.</i> (2022)	X	X		X
Thyagarajan <i>et al.</i> (2017)	X	X	X	X

4.5 Hermeneutikk og forforståelse

Hermeneutikk er fortolkningsvitenskap. Når vi i denne studien har som mål å forstå, tolke, finne ut av en mening og hensikt, er det naturlig å bruke en hermeneutisk tilnærming. Kjernen i hermeneutikken er at tolkning ikke skjer i et vakuum. Den som tolker vil alltid ta med seg sin forkunnskap, forforståelse og fordommer, og tolkning skjer i en gitt kontekst og under gitte omstendigheter. Den som for eksempel leser en tekst, vil ikke kunne løsrive seg fra dette og tolkningen vil derfor aldri være helt objektiv (Aadland, 2011).

I hermeneutikken er det vanlig å se på tolkning som en sirkel eller spiral. Den hermeneutiske spiral illustrerer en tolkningsprosess i stadig endring ettersom forutsetningene for tolkningen forandres underveis i prosessen (Aadland, 2011). Som eksempel på et hermeneutisk syn på tolkning kan man se for seg en som leser en bok. Leserens forståelse av det første kapittelet vil forstås på én måte ved første gangs gjennomlesing. Dersom leseren leser kapittelet på nytt – etter å ha lest hele teksten først - så vil forståelsen antakeligvis være annerledes fordi man kjenner innholdet i hele boka. I prinsippet kan tolkningsprosesser være en evig spiral.

Aadland (2011) skriver videre at dersom en ikke har tidligere erfaringer eller forestillinger for å tolke inntrykkene, vil inntrykkene være kaotiske og usammenhengende. Når vi leser en tekst, møter vi den med et sett av holdninger og meninger. Dette behøver ikke å være noen hindring, men kan ses på som positive forutsetninger for forståelse og innsikt.

Våre erfaringer som barnesykepleiere på nyfødt intensiv – i lys av hermeneutisk fortolkningsteori – representerer både en fordel, men også ulemper som vi har et helt bevisst forhold til. Erfaringer kan føre til fordommer som igjen fører til at oppfatninger i forskningen vi bruker, bevisst eller ubevisst, kan bli oversett eller underkommunisert.

Forskningsspørsmålet vi har formulert er knyttet til erfaringer vi selv har gjort oss i vårt arbeid med familier med barn som gjennomgår terapeutisk hypotermibehandling, og vår forforståelse har vært avgjørende for valg av tema og problemstilling. Når vi startet dette forskningsprosjektet, snakket vi sammen om våre tidligere erfaringer med denne pasientgruppen og deres familie, men også vårt faglige perspektiv og teoretiske referanseramme. Dette gjorde vi for å bli bevisst på hvordan forforståelsen kunne påvirke oss i måten vi innhentet og tolket data. Denne studien tar for seg tidligere litteratur basert på andres meninger og oppfatninger om et emne, som vi har tolket for å oppnå forståelse til å svare på problemstillingen.

5 PRESENTASJON AV FUNN

I dette kapitlet vil vi presentere hovedfunnene i studiene vi har valgt å inkludere på bakgrunn av relevans for vår problemstilling. I resultatdelen summerer vi opp funnene under hvert hovedtema vi har identifisert (Aveyard, 2019).

5.1 Kommunikasjon

Flere av studiene la stor vekt på kommunikasjon mellom foreldre og behandlere. I studien til Nassef, Blennow & Jirwe (2013) og Craig *et al.* (2018b) kom det frem at sykepleiernes holdning og måte å snakke på hadde stor innvirkning for foreldrenes følelsesmessige tilstand. Manglende øyekontakt og ustrakt bruk av medisinsk språk gjorde det vanskeligere for foreldrene å oppfatte hva som ble sagt (Craig *et al.*, 2018b). I de samme studiene kommer det fram at foreldrene ønsket at personalet skulle ha en vennlig og empatisk holdning når de kommuniserte med dem. En mor beskrev kommunikasjonen på denne måten:

“The nurse was explaining in a very kind way that the more you touch him, the more we have to make him cold which means the more he’s going to shiver, which means the more we have to go up on his morphine. So even though it was really hard to hear, I think it justified it a bit in my brain, Like okay, so instead of just, don’t touch him; it’ll make him warm ... I know it’s just words ... but ... it justified it a little bit for me.”

(Craig et al., 2018b)

Det første møte mellom sykepleier og foreldre kan være avgjørende for kvaliteten på kommunikasjonen gjennom oppholdet på nyfødt intensiv. Kvaliteten på kommunikasjon mellom helsepersonell og foreldre er et gjennomgående tema i studiene. Et foreldrepar i studien til Nassef, Blennow & Jirwe (2020) mente at den første informasjonen og kommunikasjonen kunne forbedres. Bakgrunnen for misnøyen var manglende informasjon om hvilke forventninger avdelingen hadde til foreldrene i en familiesentrert avdeling, informasjon om TH og hvor lenge behandlingen ville foregå. En forelder i studien til Craig *et al.* (2018b) reagerte på måten sykepleieren sa ifra om overstimulering av barnet, når hun selv ikke så de samme tegnene. Hun forteller om hendelsen slik:

“[grandfather] was just talking to him [the baby] and one nurse came in and just said, I think he’s being overstimulated right now ... and this is too much for him...and I [mother] was kind of taken aback and I just looked at her and said, so should I go? And she said OK. And I was very, very upset ... It was very hurtful.”

(Craig et al., 2018b)

I studien til Craig *et al.* (2018a) fra USA uttrykte flere foreldre misnøye over morfinbruken til barnet sitt og mente medikamentet ble gitt unødvendig. Foreldrene var redde for at barnet skulle bli avhengig og noen hadde dårlig erfaring med andre familiemedlemmer som hadde mottatt morfin. På bakgrunn av dette var foreldrene svært engstelige over at deres barn fikk medikamentet. I tillegg opplevde foreldrene i studien at det var de som hadde tatt beslutningen om å starte opp med TH på barnet sitt uten fullstendig informasjon om hva behandlingen innebar, selv om dette var en standard behandlingsmetode på det aktuelle sykehuset og ikke en prosedyre med samtykkeskjema. Foreldrene opplevde denne beslutning som en byrde på deres skuldre og var engstelige for at de hadde tatt feil beslutning.

Hvordan gjennomføringen av kommunikasjonen organiseres er et viktig element. I studien til Lemmon *et al.* (2016) forteller en tredjedel av foreldrene at de husker at de hadde samtaler i et annet rom enn barnets behandlingsrom. Foreldrene opplevde disse møtene som nyttige og fikk de til å se “det store bildet”. Under disse møtene fikk de mulighet til å stille spørsmål som følte ubehagelig å stille under visittene. Foreldrene i denne studien forteller at selv om de fikk muligheten til å stille spørsmål, og helsepersonell gjorde seg tilgjengelig for å svare, så var det ikke så lett for dem å vite hva de burde spørre om. I studien til Sagaser *et al.* (2022) ble foreldrene bedt om å fortelle om deres opplevelse av å være foreldre på nyfødt intensivavdeling mens barnet ble behandlet med TH. Der ble det identifisert seks hovedtema, hvor blant annet viktigheten av kommunikasjon og klarhet i språket ble trukket fram. I tillegg var sted for kommunikasjonen betydningsfullt for foreldrene. I to av studiene blir det kommentert at mesteparten av informasjonen til foreldrene blir gitt av sykepleierne ved barnets seng (Lemmon *et al.*, 2016; Craig *et al.*, 2018b). Noen foreldre uttrykte ønske om å bli skjermet mens de fikk informasjon fra helsepersonell (Thyagarajan *et al.*, 2017).

Flere studier kommenterer forslag til forbedring til kommunikasjon. I studien til Sagaser *et al.* (2022) var foreldrene tydelige på at de foretrakk ansikt-til-ansikt kommunikasjon når det var mulig. De ønsket også at personalet viste litt mer medfølelse over at de var i en sjokktilstand

etter en traumatisk fødsel. Foreldrene i samme studie ønsket også at de ble aktivt involvert under visitten og at kommunikasjon med personalet var viktig for at de skulle føle seg involvert (Sagaser *et al.*, 2022). En forelder opplevde at legene var mer opptatte av å lære opp nye leger under visittrundene, i og med at det var et undervisningssykehus, og dette medførte at forelderen følte seg ignorert og lite involvert. Den samme forelderen snakker videre om hvor viktig det er at nye leger og sykepleiere lærer seg å kommunisere med familier i krise.

I en av studiene opplevde foreldrene innleggelsen som en trinnvis prosess, der de beveget seg fra milepæl til milepæl ved at overvåkningsutstyr ble fjernet, de fikk svar på MR og barnet ble lagt over i vanlig seng fremfor for kuvøse (Heringhaus, Blom & Wigert, 2013).

Foreldrene i studien til Craig *et al.* (2018b) satte pris på at sykepleierne forklarte situasjonen og behandlingsmetoden for den utvidede familien og dermed tok den byrden vekk fra foreldrene.

Emosjonell støtte var et tema i flere av studiene. Emosjonell støtte fra personalet ble satt pris på av flere foreldre (Nassef, Blennow & Jirwe, 2013; Thyagarajan *et al.*, 2017; Craig *et al.*, 2020; Sagaser *et al.*, 2022), og at personalet anerkjente at foreldrene var i en traumatisk og sjokkerende prosess som de ikke var forberedt på. I studien til Bäcke *et al.* (2020) kommenterte foreldrene at de synes det var vanskelig å be om emosjonell støtte og satte pris på å bli tilbudt dette av personalet. Noen foreldre opplevde å motta støtte fra personalet, mens andre opplevde at personalet ikke ønsket å håndtere foreldrenes følelser. Foreldrene kom med eksempler på emosjonell støtte de satte pris på, dette kunne være spørsmål som “hvordan har du det?” (Lemmon *et al.*, 2016; Bäcke *et al.*, 2020). Foreldrene verdsatte at barnesykepleieren oppmuntret dem til å være med barnet sitt så mye som mulig (Craig *et al.*, 2020, Bäcke *et al.*, 2020; Sagaser *et al.*, 2022).

For å sikre god kommunikasjon mellom foreldre og behandlere er det en fordel å tilstrebe kontinuitet. I studien til Craig *et al.* (2018b) opplevde foreldrene det som positivt at kommunikasjonen var konsekvent, ved at personalet ga samme eller lik informasjon om behandlingen. I flere studier (Lemmon *et al.*, 2016; Craig *et al.*, 2018b; Bäcke *et al.*, 2020) forteller foreldrene at de satte pris på primærsykepleierfunksjonen. Foreldrene mente at primærsykepleierfunksjonen fremmet bedre kommunikasjon, og var mest positive til konsekvent kommunikasjon når sykepleierne var de samme over flere dager og at det var tydelig rolleavklaring i behandlingsteamet (Lemmon *et al.*, 2016; Craig *et al.*, 2018b; Bäcke

et al., 2020). En mor fortalte at hun ble godt kjent med sykepleierne og anså de som venner under oppholdet på nyfødt intensiv, mens en far fortalte at den oppriktige og ærlige kommunikasjonen gjorde det mulig å fokusere på den fysiske og mentale helsen til familien (Nassef, Blennow & Jirwe, 2020). Når det ikke var kontinuitet hos personalet opplevde foreldrene kommunikasjonen som inkonsekvent og de ble usikre på hva de fikk lov til å gjøre og ikke da sykepleierne ga forskjellige instruksjoner (Craig *et al.*, 2018b). En forelder forteller hvor frustrerende det var på denne måten:

“They [nurses] all have different opinions ... I had one, (Name) let me change the diaper and there was another that came in right after and said, no, no, no you can't do that.... You know they're not communicating.”

(Craig et al., 2018b)

5.2 Informasjon

Foreldrene kan ha vanskeligheter med å ta inn og forstå informasjon de får fra sykepleierne. Blant annet på grunn av den stressende situasjonen de befinner seg i og utstrakt bruk av medisinsk terminologi (Lemmon *et al.*, 2016; Craig *et al.*, 2018b; Bäcke *et al.*, 2020; Craig *et al.*, 2020; Sagaser *et al.*, 2022). Foreldrene beskriver at de satt pris på tilstrekkelig, ærlig og direkte informasjon om barnet og behandlingen, gitt på en profesjonell og vennlig måte (Heringhaus, Blom & Wigert, 2013; Sagaser *et al.*, 2020; Nassef, Blennow & Jirwe, 2020). Bruken av medisinsk terminologi var forvirrende for foreldrene som ikke forsto budskapet i informasjon og dermed lurte på om det som ble sagt var bra eller dårlig (Bäcke *et al.*, 2020).

Når barn blir overflyttet til et annet sykehus for å motta TH kan informasjonen til foreldrene oppleves som mangelfull. Flere studier belyser at foreldrene ønsket mer inngående og tydelig informasjon om TH når barnet ble overflyttet til et annet sykehus for behandling mens foreldrene ble igjen (Lemmon *et al.*, 2016; Thyagarajan *et al.*, 2017; Craig *et al.*, 2018b). Flere forteller at den første informasjonen de mottok om barnet kom fra legene til mor (gynekolog eller anestesilege), og at det i flere tilfeller tok over et døgn før mor ble overflyttet til samme sykehus som barnet. Foreldrene hadde da hatt lite eller ingen direkte kontakt med lege eller sykepleier som behandlet barnet. Den manglende informasjonen foreldrene fikk omkring behandlingen og tilstanden til barnet sitt førte til både bekymring og mistillit (Lemmon *et al.*, 2016). Noen foreldre uttrykte også at selv om de fikk informasjon om TH, var

de likevel ikke forberedt på hvor alvorlig situasjonen var før de fikk se barnet sitt (Thyagarajan *et al.*, 2017). Da foreldrene i studien til Nassef, Blennow & Jirwe (2020) så barnet sitt på kjølemadrass med alt utstyret rundt for første gang forsto de at det handlet om liv eller død.

Selv om mange foreldre ønsket mer informasjon, var det noen foreldre som følte seg overveldet av for mye informasjon, og følte på en indre konflikt angående nødvendigheten av informasjon og samtidig håndtere den følelsesmessige belastningen informasjonen ga (Craig *et al.*, 2018b). Noen mødre i studien til Nassef, Blennow & Jirwe fra 2013 fortalte at de følte seg skyldige fordi de mente at fødselen kunne gått raskere hvis de hadde hatt mer energi og anstrengt seg mer under fødselen. Foreldre gav i samme studie uttrykk for at de var takknemlige for at barnet deres fikk raskt hjelp, og var glade for at de som foreldre følte de ble involvert i behandlingsprosessen. I studien til Craig *et al.* fra 2018 (b) beskriver foreldrene at barnesykepleieren som hadde ansvar for deres barn hjalp dem med å knytte seg til barnet sitt ved å informere dem om tilstanden til babyen og fremgangen i behandlingen.

Å motta og forstå informasjon når man er i en stressende og overveldende situasjon kan være vanskelig. Foreldrene ønsket at informasjonen de mottok ble supplert med skriftlig materiale, for eksempel i form av en brosjyre, med informasjon om TH inkludert potensielle fordeler og bivirkninger ved behandlingen. De anså det som fordelaktig å kunne lese om behandlingen når de hadde mental kapasitet til å fordøye informasjonen (Lemmon *et al.*, 2016; Craig *et al.*, 2018b; Sagaser *et al.*, 2022). Mange foreldre hadde bare en vag forståelse av hensikten med TH, og ønsket derfor mer dyptgående informasjon om hva TH gikk ut på og hvorfor barnet deres mottok denne behandlingen (Craig *et al.*, 2018b). Denne studien diskuterer om det kan være hensiktsmessig å dele ut skriftlig informasjon som sier noe om hvorfor TH blir startet, skisserer det typiske behandlingsforløpet med antall timer nedkjøling og oppvarming og en kort beskrivelse av forventet forløp på sykehuset etter TH er fullført.

Imidlertid fikk deltakerne i studien til Thyagarajan *et al.* (2017) en brosjyre med skriftlig informasjon om TH, hva behandlingen innebar, inkludert potensielle fordeler og bivirkninger, da de ble informert av nyfødtleger og ga muntlig samtykke til behandlingen. Over halvparten av foreldrene som deltok i denne spørreundersøkelsen svarte likevel at de ikke visste om potensielle bivirkninger og komplikasjoner. I studien til Lemmon *et al.* (2016) rapporterte noen foreldre at det skriftlige materialet de mottok tidlig i oppholdet, særlig teknisk

informasjon om nyfødt intensiv eller terapeutisk hypotermi, opplevdes som overveldende, men at det hjalp at personalet gikk gjennom materialet sammen med dem for å unngå forvirring.

5.3 Tilknytning og adskillelse

I flere av studiene måtte barnet overflyttes til et annet sykehus direkte etter fødselen for TH-behandling. I studien til Nassef, Blennow & Jirwe (2013) forteller foreldre om skuffelsen de følte når det gikk opp for dem at den første tiden som familie som de hadde sett så fram til, ble erstattet med at barnet ble overflyttet til et annet sykehus for intensivbehandling. Flere foreldre uttrykte sinne og skuffelse for at de ikke fikk ta følge med barnet sitt i ambulansen, og i flere tilfeller fikk ikke foreldrene se barnet sitt før dagen etter fødsel da de selv ble fraktet til sykehuset hvor barnet ble innlagt. I studien til Thyagarajan *et al.* (2017) kommer det fram at foreldre med barn som ble overflyttet til et annet sykehus etter fødsel hadde større bekymringer rundt manglende tidlig tilknytning sammenliknet med foreldre som hadde barn som fikk behandling på samme sykehus som de var født.

Et gjennomgående tema i flere av studiene er manglende tilknytning til barnet sitt i den første tiden etter fødsel. Foreldrene opplevde det som problematisk at de ikke hadde mulighet til å holde barnet sitt under TH (Thyagarajan *et al.*, 2017; Craig *et al.*, 2019; Nassef, Blennow & Jirwe, 2020; Bäcke *et al.*, 2020; Craig *et al.*, 2020), og i flere av studiene setter foreldrene sammenheng mellom manglende tidlig tilknytning til barnet med at de ikke fikk ta på barnet sitt, holde barnet hud-mot-hud eller amme barnet (Heringhaus, Blom & Wigert, 2013; Thyagarajan *et al.*, 2017; Bäcke *et al.* 2020; Craig *et al.* 2020). En forelder i studien til Craig *et al.* (2020) forteller at de forsto at kjøletiden var 72 timer, men at det likevel var vanskelig å ta innover seg at de ikke kunne holde eller ta på barnet sitt i løpet av de timene. I studien til Heringhaus, Blom & Wigert (2013) forteller foreldrene at det tekniske utstyret som var festet til barnet bidro til foreldrenes frykt for å ta på barnet, som igjen vanskeliggjorde tilknytning mellom foreldre og barn. Flere foreldre beskriver at det var vanskelig å føle tilknytning til barnet, til tross for at det ble lagt til rette for at de kunne sitte ved siden av sengen til barnet sitt døgnet rundt. De fortalte at innimellom følte det ikke engang som barnet var deres (Heringhaus, Blom & Wigert, 2013; Nassef, Blennow & Jirwe, 2013).

“...So you have it in your head that this is my child, but I don't think I felt that ... then we had a very different experience with holding him ... I don't think I felt a bond with him for quite a while.”

(Craig *et al.*, 2020)

Det tekniske utstyret barnet er omringet av krever tilstedeværelse av kompetent personell døgnet rundt. Noen av foreldrene i studien til Bäcké *et al.* (2020) forteller at de forsøkte å nærme seg barnet sitt, men følte at personalet av og til var i veien. Flere foreldre beskrev at de ble oppmuntret av personalet til å ta seg pauser fra rommet barnet ble behandlet på. Selv om dette var en velment handling fra personalet var det flere foreldre som følte seg tvunget til å forlate når det egentlig ikke ville det. I studien til Heringhaus, Blom & Wigert (2013) beskriver foreldrene at de synes det var skremmende å se barnet sitt med alt teknisk utstyr rundt, og det gjorde at de ikke våget å ta vare på barnet sitt og følte seg avhengige av hjelp fra personalet. En mor i samme studie sier at hun etter hvert anså det medisinske utstyret som en naturlig del av barnet.

I en studie av Craig *et al.* Fra 2019 fikk et utvalg mødre til klinisk stabile barn som ikke var intubert under TH muligheten til å holde barnet sitt mens behandlingen pågikk. Dette ble gjennomført ved at barnet ble lagt på en isolerende skummadrass som ble plassert på morens bryst og mage som termisk barriere. Hud-til-hud-kontakt ble begrenset til barnets ekstremiteter for å forhindre varmeoverføring. Mødrene fikk holde barnet sitt i 30 minutter, og i etterkant rapporterte alle mødrene at de følte et sterkere bånd til barnet og at de følte mindre grad av stress sammenliknet med før de fikk holde barnet. Alle var enige i at andre foreldre ville nyte godt av å få samme mulighet til å holde barnet sitt. Sykepleierne som deltok i den samme studien var alle enige om at det burde bli standard praksis at foreldre får holde barnet sitt under TH. I studien til Bäcké *et al.* (2020), fikk en av foreldrene mulighet til å holde barnet sitt før behandlingen ble påbegynt, og beskrev det øyeblikket som en fantastisk og minneverdig opplevelse. Denne studien diskuterer også muligheten for om foreldresengen kan brukes som hovedsted for behandlingen til barnet, fremfor å bruke kuvøse som er vanlig i dag.

5.4 Foreldreinvolvering og styrking av foreldrerollen

“The maternity ward is not the right environment for mothers who do not have their child with them, a neonate who is seriously ill, who you don’t know if he is going to survive ... it was a tragic first night, and really horrible ... I was alone, I thought I was going to take my life like I’m going to jump out of the window here.”

(Heringhaus, Blom & Wigert, 2013)

Å få være i nærheten av barnet sitt gjennom helse innleggelsen på nyfødt intensiv var et ønske alle i foreldrene i studien til Bäcke *et al.* (2020) hadde. Når de var nødt til å forlate avdelingen opplevde de angst og stress, og kjente på en følelse av å være utilstrekkelig og å være en “dårlig forelder”. Flere foreldre i studien til Sagaser *et al.* (2022) kommenterte at det var viktig å få være fysisk nær barnet sitt. Særlig å få være litt alene med barnet og mulighet til å sove på samme rom som barnet, og at dette var selve nøkkelen til å føle seg involvert i omsorgen til barnet. Det var også et stort ønske å få holde barnet sitt så snart det var mulig. I studien til Heringhaus, Blom & Wigert (2013) beskriver noen foreldre at de først følte seg som foreldre etter de fikk holde barnet sitt.

Et gjengående tema hos foreldrene var et ønske om å være involvert i den daglige omsorgen av barnet. Foreldrene ønsket og verdsatte gjøremål som brystpumping, delta i bleieskift, sondemating og temperaturmåling. De ønsket også å delta i vititrunder (Nassef, Blennow & Jirwe 2013; Nassef, Blennow & Jirwe, 2020; Bäcke *et al.*, 2020; Craig *et al.*, 2020, Sagaser *et al.*, 2022). Dette bidro til å styrke foreldrerollen, og sykepleierne hadde en aktiv rolle som veileder og støttespiller ved å undervise foreldrene og legge til rette for foreldreinvolvering til tross for at barnet var omringet av teknisk utstyr (Nassef, Blennow & Jirwe, 2013).

Noen foreldre synes det var vanskelig å vite hva som var forventet, og synes dermed det var vanskelig å ta initiativ (Bäcke *et al.*, 2020; Sagaser *et al.*, 2022). Foreldrene uttrykte at de ønsket å bli oppmuntret og veiledet av sykepleier til å gjøre de tingene de kunne (Sagaser *et al.*, 2022). I studien til Nassef, Blennow & Jirwe (2020) fra Sverige ønsket foreldrene at personalet skulle avklare forventninger de hadde til foreldrene angående familiesentrert omsorg og foreldreinvolvering.

Å se på familien som helhet, og ikke bare det syke barnet, var et ønske fra foreldrene i studiene til Thyagarajan *et al.* (2017) og Sagaser *et al.* (2022) hadde. Imidlertid sa foreldre i

studien til Nassef, Blennow & Jirwe (2020) at de var imponerte over hvor involverte de ansatte var, ikke bare i det syke barnet, men at de også hadde tid og anledning til å spørre om hvordan foreldrene selv og søsknene hjemme hadde det. Dette førte til at foreldrene følte at hele familien ble ivaretatt.

6 DISKUSJON

Hensikten med studien var å undersøke *hvordan barnesykepleieren kan ivareta foreldrenes behov når barnet behandles med terapeutisk hypotermi?*

Funnene fra resultatdelen vil bli diskutert opp mot annen litteratur og teoretisk perspektiv.

6.1 Kommunikasjon mellom barnesykepleier og foreldre

Kommunikasjon er en prosess som gjør sykepleieren i stand til å etablere et menneske-til-menneske-forhold. Menneske-til-menneske-forhold i sykepleie beskrives av Travelbee (2001) som en eller flere erfaringer mellom sykepleieren og pasienten, eller andre som har behov for sykepleierens tjenester. Det er sykepleieren som tilstreber å etablere og opprettholde menneske-til-menneske-forholdet, og som påser at individets behov for sykepleie blir ivaretatt. Hver interaksjon er forskjellig fra en annen, og det er derfor ikke mulig å utforme en prosedyre eller faste regler i interaksjon mellom mennesker. Det er likevel både viktig og mulig å utvikle gode ferdigheter og evner til kommunikasjon (Travelbee, 2001).

I rollen som barnesykepleiere må vi være bevisst vår måte å kommunisere med foreldre. Å unngå øyekontakt og bruke språk med medisinsk terminologi gjorde det vanskelig for foreldrene å oppfatte budskapet som ble sagt (Craig *et al.*, 2018a). Kommunikasjon er en viktig del av støtten som tilbys og kan redusere foreldrenes følelsesmessige stress (Wigert, Blom & Bry, 2014). Noen foreldre i studien til Bäcke *et al.* (2020) opplevde at personalet ga de støtte og viste empati, mens andre erfarte at personalet helst ikke ville forholde seg til foreldrene og deres følelser. Travelbee (2001) beskriver empati som evnen til å sette seg inn i og forstå et annet menneskes følelser og psykiske situasjon i et bestemt øyeblikk. Den vanligste betydningen av empati brukes gjerne om imøtekommende og vennlig adferd. Barnesykepleieren som viser empatiske evner kan lettere skape en relasjon til foreldrene som gir støtte og trygghet, og som dermed bygger grunnlaget for et godt samarbeid (Holm, 2005).

I en norsk studie fra 2017 (Moe, Skisland & Söderhamn, 2017) som undersøkte sykepleiernes erfaringer i møte med foreldre til et nyfødt sykt barn, beskrev sykepleierne at foreldrene setter pris på at sykepleierne viser empati overfor dem. Dette fører til at foreldrene i større grad våger å bli fortrolige i samtalen. Det fremgår videre at det er viktig at sykepleierne viser forståelse for at foreldrene befinner seg i en vanskelig situasjon. Foreldre må bli anerkjent

som viktige omsorgspersoner som kan medvirke til å ta valg på vegne av barnet sitt, uten at holdninger som at “sykepleieren vet best” fortrenger foreldrenes syn og ønsker. Det at sykepleierne viser forståelse for ulike reaksjonsmønstre hos foreldre ble ansett som vesentlig for å etablere en relasjon basert på empati (Moe, Skisland & Söderhamn, 2017).

Måten helsepersonell formidler informasjon er noe de fleste foreldre husker i flere år. Sitatet til Craig *et al.* (2018b) hvor barnesykepleieren forklarte på en hensynsfull måte hvorfor mor bør prøve å ikke ta så mye på barnet sitt, er et eksempel på hvordan barnesykepleieren gjennom tilpasset kommunikasjon kan veilede foreldrene på en god måte. Dersom formidlingen oppleves ufølsom eller likegyldig er det et førsteinntrykk foreldrene tar med seg resten av oppholdet på nyfødt intensiv og etterpå. På samme måte kan et godt førsteinntrykk legge grunnlaget for relasjonen foreldrene har til barnesykepleierne og fremtidig møter med helsevesenet (Pilon *et al.*, 2021). I studien til Nassef, Blennow & Jirwe (2013) kommenterer foreldrene at det som hadde innvirkning for dem under oppholdet var sykepleiernes holdning. Måten de snakket på hadde stor innflytelse på foreldrenes følelsesmessige tilstand. Travelbee (2001) snakker om verbal og non-verbal kommunikasjon. Non-verbal kommunikasjon tilfører den verbale kommunikasjonen flere dimensjoner og er i kontinuerlig prosess. Mottaker kan oppfatte og fortolke ting blir sagt gjennom observasjoner og trekke slutninger om hvorvidt vedkommende er oppriktig.

Sitatet fra Craig *et al.* (2018b) hvor moren og bestefaren fikk beskjed om at barnet er overstimulert er et eksempel på at barnesykepleier utøver paternalisme overfor omsorgspersonene til barnet. Det er en asymmetri i relasjonen mellom barnesykepleier og forelder. Barnesykepleieren møter foreldrene som lekfolk og ikke i deres profesjonelle roller. Foreldrene *trenger* noe fra barnesykepleieren. Dette kan være i form av kunnskap, opplæring, veiledning, informasjon og lignende. I frykt for å havne i konflikt med personalet som behandler barnet kan foreldrene føle at det er vanskelig å klage på forhold om ikke er tilfredsstillende, som igjen kan utvikle mistillit til barnesykepleiere fordi man er i en posisjon hvor man føler på avmakt og manglende kunnskap (Jensen & Ulleberg, 2019). Barnesykepleieren kunne i dette tilfellet benyttet anledningen til å gi veiledning til de pårørende og bruke sin kunnskap til å forklare hva hun observerer som gjør at hun mistenker at barnet blir overstimulert og hva man kan gjøre for å forebygge at barnet blir overstimulert.

I studien til Craig *et al.* (2018a) fra USA belyses konsekvensene av utilfredsstillende kommunikasjon. Her hadde foreldrene til flere av barna en helt annen oppfatning og holdning til morfinbruk som smertelindring, enn det sykepleierne hadde. De kommenterte at morfin ble gitt unødvendig og noen foreldre uttrykte bekymring for avhengighet til legemidlet. Foreldrenes frykt for opioider og avhengighet kan settes i sammenheng med opioid-epidemien i USA hvor over 47 000 mennesker døde av opioidoverdose i 2017 og det ble anslått at 1,7 millioner mennesker led av rusavhengighet relatert til reseptbelagte smertestillende legemidler. I USA anses epidemien som en alvorlig nasjonal krise som påvirker folkehelsen og sosial og økonomisk velferd (National Institute on Drug Abuse, 2021). Forfatterne av studien til Craig *et al.* (2018a) synes dette var overraskende funn da de i en tidligere studie fra 2017 (Craig *et al.*, 2017) gjorde en spørreundersøkelse med sykepleiere og deres holdning til sedasjon. Sykepleierne i denne studien uttrykte frustrasjon over manglende sedasjon til barn under TH og etterlyste rutiner for dette. At helsepersonell og lekfolk har ulike syn på morfin fremstår ikke særlig overraskende i seg selv. Det er nok tvert imot ganske naturlig. Derimot kan man si at dette er et viktig funn, fordi det identifiserer et sentralt punkt i behandlingen av barnet hvor det er særlig viktig med god kommunikasjon mellom sykepleier og foreldre. Samtidig vil sykepleierens kompetanse og foreldrenes fordommer og frykt utgjøre vesentlige hindre for kommunikasjonen. Det vil være risiko for paternalistisk tilnærming fra sykepleier “som vet best” og risiko for at foreldrene opplever å bli overstyrt og får utilstrekkelig informasjon. Dette innebærer at det stilles særlig høye krav til sykepleierens kommunikasjon i forbindelse med sedasjon. Det kan argumenteres at dersom sykepleierne hadde kommunisert til foreldrene hva de legger til grunn når de ønsker å gi morfin og hvilken kunnskap og erfaringer de har med barn under denne behandlingen, ville kanskje foreldrene vært mer positiv til bruk av morfin i denne sammenhengen.

Samme studie (Craig *et al.*, 2018a) viser også at foreldrene hadde oppfattet at det var de som tok beslutningen om å starte TH på barnet, selv om det var standard behandlingsmetode på det aktuelle sykehuset. For å unngå misforståelser og redusere angst og bekymring hos foreldrene er det viktig å kommunisere til foreldre at dette er standard behandling for denne pasientgruppen og henviser til forskning som viser at behandlingen kan redusere risiko for dødelighet og nevrologiske funksjonshemminger (Biskop *et al.*, 2019).

Vi som barnesykepleiere må skape en relasjon til foreldrene preget av tillit og samtidig være bevisst hvilket ansvar vi er tildelt av samfunnet. En stor del av det profesjonelle arbeidet med kommunikasjon er de uformelle, ikke-planlagte samtaler. Disse foregår ofte med foreldrene ved barnets seng og er en stor del av arbeidsdagen. Disse små samtaler og relasjonen man utvikler legger grunnlaget for de mer planlagte samtaler mellom barnesykepleier og foreldre (Jensen & Ulleberg, 2019). I nasjonale retningslinjer for nyfødtintensivavdelinger hentet fra Helsedirektoratet (2017b) står det at foreldre bør få tilbud om regelmessige samtaler med personalet på nyfødtavdelingen. Med regelmessig menes ukentlige møter som minimum. Her bør det gis informasjon om barnets tilstand og behandling og gis rom for diskusjon. Stedet for samtaler bør være i et annet rom enn der barnet oppholder seg, slik at fokuset blir på innholdet i samtalen. Foreldrene opplevde møtene som foregikk på et annet sted enn barnets behandlingsrom som nyttige og gjorde at foreldrene følte seg trygge til å stille spørsmål de synes var vanskelig å stille foran sitt syke barn under visittundene (Lemmon *et al.*, 2016).

I den norske studien til Moe, Skisland & Söderhamn (2017) kom det frem at barnesykepleiere ved en nyfødt intensivavdeling anså det som fordelaktig å møte foreldrene utenfor avdelingen for å gi informasjon. Dette begrunnes med at det gjorde det enklere å se den enkelte forelder uten andre forstyrrelser som kan stjele oppmerksomheten. Det understrekes at informasjonen må tilpasses den enkeltes forutsetninger. Ved at sykepleieren lytter aktivt til foreldrene og gir rom for gjensidig informasjonsutveksling, kan sykepleieren fange opp hva som er viktig for den enkelte, og sykepleieren kan dermed enklere gi forklaringer som foreldrene forstår (Moe, Skisland & Söderhamn 2017). Foreldrene uttrykte også ønske om å bli skjermet fra andre uinviterte i samtaler som omhandlet barnets medisinske tilstand (Thyagarajan *et al.*, 2017). Samtaler utenfor barnets behandlingsrom kan dermed bidra til skjerming og trygge rammer for foreldrene, uten risiko for at konfidensiell informasjon blir delt med andre.

I studiene til Lemmon *et al.* (2016), Craig *et al.* (2018b) og Bäcke *et al.* (2020) forteller foreldrene at de satte pris på at rollene i behandlingsteamet var definert og at det var en primärsykepleiefunksjon. Denne modellen er designet for å skape kontinuitet i pleien og bruker konsekvent kommunikasjon og dokumentasjon for å bygge relasjoner. Fokuset er å utforme individualiserte behandlingsplaner (Nadeau *et al.*, 2017). Kommunikasjonen opplevdes som konsekvent når det var de samme personene som hadde ansvaret for familien flere dager på rad (Lemmon *et al.*, 2016; Craig *et al.*, 2018b; Bäcke *et al.*, 2020). De så på sykepleieren som sentral i rollen som talsmenn for barnet og til å oversette viktig informasjon

på et forståelig språk (Lemmon *et al.*, 2016). Dette er i tråd med Travelbees (2001) teori om mellommenneskelige forhold i sykepleie, som sier at sykepleieren som kjenner til familien hun er i kontakt med, kan lettere vite hvor og når hun skal kommunisere eller intervensere, samt hva som skal kommuniseres i ulike situasjoner. Inkonsekvent kommunikasjon opplevde foreldrene som frustrerende da forskjellige sykepleiere ga ulik veiledning og informasjon. Dette gjorde foreldrene usikre på sin rolle i involveringen av pleien til barnet (Craig *et al.*, 2018b). Det er viktig at vi som barnesykepleiere er bevisst på at foreldre mottar mye informasjon, gjerne fra flere forskjellige yrkesgrupper, noe som kan være både overveldende og forvirrende. Som helsepersonell bør man tilstrebe at kommunikasjonen og informasjonen er tverrfaglig, og det er viktig for foreldrene at de opplever personalet som samkjørte og enige (Søbjerg 2020).

6.2 Informasjon

I flere av studiene beskrev foreldrene at den stressede situasjonen de befant seg i, kombinert med utstrakt bruk av medisinsk terminologi, vanskeliggjorde det å ta til seg informasjonen som ble gitt. Foreldrene sa samtidig at de verdsatte at personalet ga ærlig og direkte informasjon om barnet, og at informasjonen ble gitt på en vennlig måte. (Heringhaus, Blom & Wigert, 2013; Lemmon *et al.*, 2016; Craig *et al.*, 2018b; Bäcke *et al.*, 2020; Craig *et al.*, 2020; Sagaser *et al.*, 2022). Etter pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5 har vi som helsepersonell ansvar for å sikre at informasjonen er tilpasset mottakeren, og at informasjonen blir gitt på en hensynsfull måte. Sykepleieren bruker kommunikasjon for å søke informasjon, gi informasjon og vise omsorg. Kommunikasjon er ikke et mål i seg selv, men en måte å nå målet i interaksjonsprosessen, som er å oppfylle sykepleiens mål og hensikt (Travelbee, 2001). Søbjerg (2020) skriver at det stilles store krav til personalets evne til å kommunisere med familier i krise, og understreker at relevant og effektiv informasjon kan bidra til å styrke foreldrenes følelse av mestring og kontroll. Det fremgår i flere av studiene at foreldrene fikk fortløpende informasjon og oppdateringer av barnesykepleieren som var sammen med barnet og familien døgnet rundt (Lemmon *et al.*, 2016; Thyagarajan *et al.*, 2017; Craig *et al.*, 2018b). Ofte er det barnesykepleieren som forklarer informasjon gitt av andre yrkesgrupper på en måte som er forståelig for foreldrene. Sykepleieren bør forsikre seg om at informasjonen blir forstått ved å stille spørsmål som for eksempel; “Har du noen spørsmål til det legen akkurat sa?” (Søbjerg 2020).

Normalt vil ikke foreldrene vi møter ha en forforståelse når det kommer til hypotermibehandling, og ikke ha tidligere erfaring med denne behandlingsmetoden. Det kan føre til at de første inntrykkene oppleves kaotiske og usammenhengende. Studien til Thyagarajan *et al.*, (2017) viser at selv om foreldrene hadde fått informasjon om TH, var de likevel ikke forberedt på alvorlighetsgraden av situasjonen og omfanget av behandlingen før de møtte barnet sitt for første gang. Foreldrene i studien til Nassef, Blennow & Jirwe (2020) forsto først når de så barnet sitt på kjølemadrass med alt utstyret rundt at det handlet om liv eller død. Det er viktig at vi som barnesykepleiere tar oss tid til å forberede foreldrene på det første møtet med barnet sitt. Å informere foreldrene første gang de skal ta på barnet at huden vil være kald og at madrassen eller dressen barnet ligger i sørger for å holde riktig temperatur. Det kan være traumatiserende og skremmende å se barnet sitt ligge blekt, urørlig, tilkoblet høyt teknologisk utstyr. For mange foreldre vil dette være et syn de ikke klarer å glemme (Pilon *et al.*, 2021).

Når barnet blir overflyttet til et annet sykehus kan det forekomme manglende informasjonsflyt mellom behandlere og foreldre. Foreldrene mente i Lemmon *et al.* (2016), Thyagarajan *et al.* (2017) og Craig *et al.* (2018b) at informasjonen om barnets medisinske tilstand og planlagte behandling var utilstrekkelig. Dette førte til bekymring og stress hos foreldrene og de kjente på mistillit overfor profesjonsutøverne. Flere mødre i studien til Lemmon *et al.* fra 2016 forteller at de hadde lite direkte kontakt med barnets behandlingsteam mens de fortsatt befant seg på lokalsykehuset. I dagens samfunn med utstrakt bruk av teknologi, kan tilrettelegging for videooverført visitt være et mulig tiltak for å styrke kontakten. Dessuten kan informasjonsutvekslingen mellom sykehusene bidra til at foreldrene får direkte informasjon fra barnets behandlere, og blir involvert i barnets behandling og omsorg fra starten, selv om de ikke kan være fysisk tilstede. Denne teknologien finnes allerede på flere nyfødte intensiv-avdelinger som har begynt med videokonsultasjoner til premature som sendes hjem for spisetrening før de er klarert for utskrivelse (Hofstad, 2019; Vestre Viken, 2021). Telemedisin er et viktig og nyttig verktøy og det bør diskuteres om teknologien kan være overførbar til pasientgruppen i denne studien for å redusere bekymring og stress for foreldrene.

Det fremkommer i flere studier at foreldrene uttrykte ønske om skriftlig informasjon med dyptgående informasjon om TH, inkludert fordeler og bivirkninger med behandlingen, fordi det var vanskelig å fordøye all informasjon som ble gitt muntlig av leger og sykepleiere (Lemmon *et al.*, 2016; Craig *et al.*, 2018b; Sagaser *et al.*, 2022). I studien til Thyagarajan *et*

al. (2017) mottok foreldrene imidlertid en slik brosjyre med informasjon om TH under første møte med nyfødtelege. Likevel svarte over halvparten av foreldrene i studien at de ikke hadde mottatt god informasjon om potensielle bivirkninger og komplikasjoner. I studien til Lemmon *et al.* (2016) mottok også foreldrene skriftlig informasjon om praktisk og teknisk informasjon om nyfødt intensiv og TH tidlig i behandlingsprosessen, noe som virket overveldende for noen. Det hjalp derimot at helsepersonell tok seg tid til å gå gjennom det skriftlige materialet sammen med foreldrene.

Det er dermed grunnlag i teorien for å påstå at skriftlig informasjon alene ikke er tilstrekkelig, men likevel ønsket av foreldrene fordi muntlig informasjon er utfordrende å ta inn og få oversikt over. På bakgrunn av det bør det være et mål at det finnes rutiner og retningslinjer om bruk av skriftlig informasjon (innhold, omfang, forventet forløp og lignende) og at disse retningslinjene også sier noe om hvordan denne informasjonen må følges opp i samtaler og diskusjoner mellom sykepleieren og foreldrene for å være effektiv. På denne måten kan man sikre at foreldrene forstår hva som skjer og også settes i stand til å medvirke på vegne av barnet. Det bør vurderes om det er hensiktsmessig at skriftlig informasjon om TH kan deles ut til foreldre på lokalsykehus for å gi litt inngående informasjon om behandlingen og forberede foreldrene på hva som møter dem når de blir overflyttet til regionssykehuset. Dersom nyfødt intensivavdelingen har egen nettside, kan denne informasjonen også deles her slik at foreldrene kan oppfordres til å lese informasjon om behandling som gjelder for det aktuelle sykehuset, i stedet for å søke informasjon på internett som ikke nødvendigvis vil samsvare med det de møter når de kommer til regionssykehuset. Målet må være at denne informasjonen kan bidra til å lette litt på alle inntrykkene underveis i innleggelsen og behandlingen. Barnesykepleieren må fortløpende vurdere foreldrenes mulighet til å ta til seg informasjon, og ved behov henviser til brosjyren eller nettsiden for utfyllende informasjon. På den måten kan foreldrene selv lese når de har kapasitet og de kan selv henviser øvrige familiemedlemmer til nettsiden slik at de slipper å forklare den avanserte behandlingen.

Noen foreldre kjente skyldfølelse for at barnet var sykt, og noen mødre følte at dersom de hadde gjort ting annerledes under fødselen ville ikke barnet vært sykt og hatt behov for behandling (Nassef *et al.*, 2013). Dette kan være tanker foreldrene ikke nødvendigvis kommuniserer til helsepersonell, og personalet ved nyfødt intensiv har et ansvar for å ta dette opp på eget initiativ overfor alle foreldre, men særlig dersom det er grunn til å tro at

foreldrene har denne type tanker, slik at de kan orienteres om årsaken til barnets tilstand dersom den er kjent (Jackson og Nykvist 2013).

6.3 Tilknytning mellom foreldre og barn

Under graviditeten ser foreldrene ofte frem til tiden rett etter fødsel når barnet kommer ut og blir lagt på mors bryst. Det blir fort en annen og mer akutt situasjon når et asfyktisk barn blir født og krever umiddelbar behandling, og det kan være vanskelig å tilpasse seg en ny rolle som forelder og finne sin plass på en nyfødt intensiv avdeling (Finlayson *et al.*, 2014).

Personalet ved nyfødtavdelingen spiller en viktig rolle i hvordan intensivbehandlingen av barnet kan kombineres med å styrke og legge til rette for den naturlige omsorgen foreldrene kjenner (Jackson & Nykvist 2013). Foreldrene i flere av studiene opplevde at barnet måtte transporteres til et annet sykehus for behandling direkte etter fødselen (Nassef, Blennow & Jirwe, 2013; Thyagarajan *et al.*, 2017; Craig *et al.*, 2020). Dette førte til skuffelse og bekymring over å bli separert med barnet sitt. Foreldrene i studiene forteller hvor vanskelig det er å ikke kunne holde sitt nyfødte barn og hvordan dette påvirket tilknytningen (Heringhaus, Blom & Wigert 2013; Craig *et al.*, 2019; Nassef, Blennow & Jirwe, 2020; Craig *et al.*, 2020). Forskning har vist at hud-mot-hud-kontakt er med på å styrke forholdet mellom foreldre og barn i nyfødtperioden, og det kan være med på å redusere foreldrenes angst og stress (Anderzén, Carlsson & Eriksson, 2013). HMH kan også redusere smerte og stress hos barnet, og kan føre til bedret mental utvikling senere i livet (Feldman, Rosenthal & Eidelman, 2014). En studie utført ved norske sykehus i 2010 viser at sykepleierne ved nyfødt intensiv-avdelinger anser HMH som viktig for å fremme tilknytning og tidlig samspill mellom foreldre og barn, i tillegg til at det har en positiv innvirkning for barnets utvikling (Lode, Andersen & Eriksson, 2015).

I studien til Bäcke *et.al* (2020), fikk en av foreldrene fikk mulighet til å holde barnet sitt før TH startet. Dette opplevdes som svært verdifullt og studien nevner derfor muligheten for at det kan være standard praksis at foreldrene får holde barnet sitt før oppstart av behandling med TH. Studien vurderer ikke dette nærmere. I tillegg tar studien opp spørsmålet om barnet kan behandles i foreldreseng fremfor kuvøse. Ved å bruke foreldreseng kan barnesykepleier oppmuntre og legge til rette for at foreldrene kan ligge nært barnet sitt. Dette kan bidra til mer tilstedeværelse og lette tilknytning mellom foreldre og barn i en behandlingssituasjon hvor

hud-mot-hud-kontakt i utgangspunktet er utelukket. Studien sier ikke noe om dette vil være gjennomførbart.

I studien til Craig *et al.* (2019) ble det utført et pilotprosjekt for å vurdere om fangkos under TH var gjennomførbart. Alle mødrene i denne studien rapporterte økt tilknytning til barnet sitt etter gjennomført fangkos og sykepleierne som svarte på spørreundersøkelsen var positive til at dette burde være standard praksis for alle foreldre som har barn under hypotermibehandling. Denne studien kan være vanskelig med å sammenlikne med andre studier, da de ikke har inkludert barn som er intubert under behandlingen. I studien til Lode, Andersen og Eriksson som ble publisert i 2015 hvor de undersøkte sykepleiernes holdninger rundt HMM under innleggelse ved nyfødt intensiv, ble barnets stabilitet ansett som den største hindringen for å tilrettelegge for HMM. Over halvparten av sykepleierne ved universitetssykehusene var komfortable med å forsøke å legge til rette for HMM hos intuberte barn, men studien undersøker ikke HMM under TH direkte. (Lode, Andersen & Eriksson 2015). Det er fortsatt generell praksis at foreldre ikke får holde og ha fangkos med barnet sitt før TH-behandlingen er gjennomført. Grunnen til dette er bekymring rundt varmeoverføring, ekstubering eller at nødvendig utstyr som intravenøse kateter eller aEEG-elektroder skal løsne (Ingram *et al.*, 2022).

I slutten av mars i år ble det publisert en studie fra England (Ingram *et al.*, 2022) hvor 28 familier hadde over 70 fangkos-intervensjoner mens barnet var under TH. Foreldrene fikk holde barnet sitt på en pute på fanget mens barnet lå i kjøledress. 21 foreldre fordelt på 11 barn lot seg intervju i etterkant. Prosedyren valgte de å kalle *CoolCuddle*. Forskerne av denne studien fant ut at foreldrene følte at CoolCuddle ga de mulighet til å bli kjent med barnet sitt på et tidlig stadium. Spesielt fedrene følte at fangkosen økte tilknytningen til barnet. Mødrene følte at nærheten som fangkosen ga hjalp å få melkeproduksjonen i gang. Alle i behandlingsteamet mente fangkosen var viktig for tilknytningen mellom foreldre og barn og dersom det var mulig lot de foreldrene være alene med barnet sitt, mens de fulgte med på monitorene. Foreldrene satte pris på at sykepleierne var tilgjengelig under hele fangkosen. Dette gjorde at de kunne slappe av og være trygg på at alt gikk bra mens de holdt barnet sitt på fanget.

Noen foreldre følte at barnet som var omringet av høyteknologisk utstyr ikke var deres barn, til tross for at de hadde mulighet til å være hos barnet sitt døgnet rundt (Nassef, Blennow & Jirwe, 2013). Det tekniske utstyret rundt barnet bidro til at noen foreldre i studien til Heringhaus, Blom & Wigert (2013) ikke turte å ta på barnet sitt. Det tekniske utstyret som kreves under TH fører til at kompetent personell er tilstede sammen med barnet og foreldrene døgnet rundt, og noen foreldre kan oppleve det som vanskelig å ikke få være alene sammen med barnet sitt. Det kan kanskje føles utfordrende og vanskelig å vise følelser foran helsepersonell og familier til andre barn som ligger på samme rom.

Studien til Heringhaus, Blom og Wigert (2013) foreslår at sykepleierne burde støtte foreldrene og tilrettelegge tilknytningen ved å oppmuntre til kontakt med barnet. Foreldrene opplevde innleggelsen som en trinnvis prosess ved at teknisk utstyr ble fjernet, svar på MR og at barnet ble lagt i vanlig seng framfor kuvøse og at det var viktige og minneverdige øyeblikk. Disse trinnene, eller milepælene, kan gi foreldrene noen faste holdepunkter som viser fremgang og utvikling og foreldrene kan dra nytte av å kunne forholde seg til disse trinnene. Studien til Nassef, Blennow & Jirwe (2013) poengterte at oppvarmingsperioden kunne betegnes som et “gjenfødelsesøyeblikk” og at barnesykepleieren bør legge til rette for tilknytning i denne perioden hvor barnet våkner og ikke nødvendigvis er avhengig av mye teknisk utstyr rundt seg.

I studien til Nassef, Blennow & Jirwe (2013) beskrev noen mødre at de følte skyldfølelse for dersom fødselen hadde gått raskere eller de hadde hatt mer energi, så ville ikke barnet hatt behov for TH. Foreldre til et alvorlig sykt nyfødt barn kan reagere med å ta avstand fra barnet, og heller fordype seg i en sorg som en beskyttelsesmekanisme mot smerten og eventuell skyldfølelse for barnets tilstand. Foreldrene kan vise tegn til uro, nedstemthet, apati og aggresjon. Noen foreldre venter med å navngi barnet og noen velger å beskytter seg selv ved ikke å være sammen med barnet for å unngå følelsesmessig tilknytning (Jakson & Nykvist, 2013). Det kan være fordelaktig at foreldrene får satt ord på opplevelsene sine og at barnesykepleieren lytter til de slik at de kan få mulighet til å bearbeide sine inntrykk og reaksjoner i forbindelse med fødselen og behandlingen med TH (Moe, Skisland & Söderhamn 2017). En viktig oppgave for personalet ved nyfødt intensiv er å anerkjenne foreldrenes følelser som normale, men samtidig oppfordre foreldrene til å ha kontakt med barnet sitt. Dersom mor har et ønske om å amme barnet sitt kan barnesykepleieren hjelpe til med å styrke morsrollen ved å informere mor om betydningen av morsmelk og oppfordre og legge til rette

for at mor kan pumpe seg for melk som barnet kan få via sonde den første tiden (Jackson & Nykvist, 2013).

6.4 Foreldreinvolvering og styrking av foreldrerollen

Travelbee (2001) sier at det ikke kun er pasienten som trenger hjelp fra sykepleieren, men at den syke er medlem av en familie som også blir berørt. Hun beskriver det som at et menneskes sykdom har ringvirkninger som berører langt flere enn mennesket som er sykt. Som barnesykepleier vet vi at hele familien blir berørt når det nyfødte barnet blir innlagt ved nyfødt intensiv. Foreldrene i studien til Nassef, Blennow & Jirwe (2020) trekker frem at de satt pris på at hele familien ble sett og ivaretatt, og selv om fokuset var på barnet så tok sykepleierne seg tid til å spørre om hvordan foreldrene og andre søsken hjemme hadde det.

Familiesentrert omsorg anses som en ideell tilnærming for behandling og pleie for nyfødte syke barn. Det bygger på familiens involvering i omsorgen, foreldrenes evner og følelsesmessige velvære. Foreldrene anses som barnets viktigste omsorgspersoner. Ved at barnesykepleieren veileder og legger til rette for at foreldrene involveres i omsorgen av sitt barn får foreldrene en økt mestringfølelse som kan fremme tilknytning (Wigert, Blom & Bry, 2014; Moe, Skisland & Söderhamn 2017). Et gjennomgående tema i flere av studiene var foreldrenes ønske om å være involvert i den daglige omsorgen av barnet. Foreldrerollen ble styrket ved at de fikk være med på for eksempel stell, bleieskift, sondemating og temperaturmåling. Foreldrene ønsket også å være delaktige under legevisitten (Nassef, Blennow & Jirwe 2013; Nassef, Blennow & Jirwe, 2020; Bäcke *et al.*, 2020; Craig *et al.*, 2020, Sagaser *et al.*, 2022). Foreldrene i studien til Bäcke *et al.* (2020) syntes det var vanskelig å forstå hvilke forventninger avdelingen hadde til de som foreldre. Dette førte til at foreldre selv ikke tok initiativ til å ta på barnet eller var med på beslutninger.

Barnesykepleiere bør involvere foreldrene i alt de kan være med på, og samtidig være tydelig i kommunikasjon hva som forventes av dem. Barnesykepleieren skal altså avklare med foreldrene hvilke oppgaver de kan og ønsker å utføre mens de er hos barnet, jf. Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon § 6. Forskning viser at foreldrene har lavere nivå av stress jo mer de blir involvert i barnets behandling (Serlachius *et al.*, 2018). Wigert (2013) skriver at en ikke kan kreve delaktighet fra foreldrene, men at god kommunikasjon, ivaretagelse av foreldrene og god informasjon er forutsetninger for at foreldrene kan og ønsker å være delaktige rundt sitt nyfødte syke barn.

I flere av studiene understrekes foreldrenes ønske om å være nær barnet sitt hele tiden (Heringhaus, Blom & Wigert, 2013; Bäcké *et al.*, 2020; Sagaser *et al.*, 2022). Noen sykehus i Norge har familierom tilgjengelig i avdelingen, hvor foreldrene bor på rommet sammen med barna hele tiden, eventuelt skilles foreldrerommet fra kuvøserommet med en skyvedør. Dette gjør at foreldrene er nære barna sine hele tiden, og kan ta del i den daglige omsorgen fra første stund. Ettersom flere av studiene har vist viktigheten av at foreldre inkluderes for å fremme tilknytning, vil familierom kunne legge godt til rette for det. Ved avdelinger der det ikke er tilgjengelig familierom, er det viktig at barnesykepleieren viser foreldrene at de er velkommen til å være sammen med barnet sitt så mye som mulig, og oppfordre til å delta i alle stell og måltid. Dette kan for eksempel gjøres ved at en plasserer en foreldreseng ved siden av kuvøsa slik at foreldrene kan slappe av ved siden av barnet sitt uten å måtte gå tilbake til barselavdelingen eller pasienthotellet. En bør også legge til rette for at mor kan pumpe seg ved siden av kuvøsa dersom hun ønsker å stimulere melkeproduksjonen for å kunne amme etter TH.

Foreldrene i studien til Heringhaus, Blom & Wigert (2013) forteller at de ble preget av å se andre familiesituasjoner inne på nyfødt intensivavdelingen. Selv om de var opptatt med deres barns tilstand, var det ikke til å unngå å legge merke til situasjonene andre foreldre sto i. I nyfødt intensivavdelinger hvor det ikke er mulig for foreldrene å bo på enerom sammen med barna sine, er det likevel viktig å forsøke å skjerme familiene av hensyn til at familien har nok med å håndtere sin egen situasjon. Det kan være negativt å bli preget av situasjonen andre familier står i. I tillegg bør de skjermes fra andre familier for å opprettholde taushetsplikten.

6.5 Styrker og begrensninger ved denne litteraturgjennomgangen

Det er positivt at søkestrategien ble utarbeidet i samarbeid med bibliotekar ved universitetsbiblioteket. Sammen fant vi søkeord som sikret relevante treff. Vi søkte i to databaser for å finne artikler som kunne være relevant for vår forskning. En styrke ved denne litteraturgjennomgangen er at det er to forfattere som har sikret en felles forståelse ved å samarbeide, og som uavhengig av hverandre har lest, gjenlest og kvalitetssikret inkluderte studier ved hjelp av sjekklister. Deretter har vi vurdert artiklene med hensyn til overførbarhet. En styrke er at all innhenting av data er godt dokumentert. I vårt litteratursøk har vi søkt på engelsk noe som kan være en begrensning da engelsk ikke er vårt morsmål.

Videre er artiklene fra USA, Sverige og Storbritannia. Dog kan det være en svakhet at flere av studiene har samme forfattere og tar utgangspunkt i samme fokusgruppeintervju, og kan se ut til å være en del av et større forskningsprosjekt. Vi valgte likevel å inkludere disse artiklene da de er informative om temaene til vår forskning. Det kan dessuten innvendes at det begrensede omfanget av forskning skyldes at nyfødmedisin er et lite og spesialisert miljø. Litteraturstudiets størrelse og tidsbruk er en begrensning i seg selv, og en svakhet til vår metode er at det kun er gjort litteratursøk i to databaser. Ved å søke i flere databaser kan det hende vi hadde funnet studier som ville vært aktuelle å inkludere i vår litteraturgjennomgang. Vi anser det som en styrke at begge forfatterne har god kunnskap og erfaring med å møte familier i krise og har en forståelse av hva dette innebærer. Likevel vil vår forforståelse representere både en styrke, men også begrensning da våre holdninger kan ha påvirket tolkningene av studiene.

Flere av de inkluderte studiene er nylig publisert, nyeste publisert i 2022. Dette viser hvor aktuell denne tematikken er. Fagfeltet er i stadig utvikling og det er blitt mer aktuelt å involvere foreldrene i behandlingen. Så sent som i mars i år ble det utviklet en prosedyre i England, CoolCuddle, for hvordan man kan legge til rette for fangkos under TH for å fremme tilknytning mellom foreldre og barn.

6.6 Resultatenes overførbarhet

Som barnesykepleiere kan vi lære mye av foreldres erfaringer med barn som mottar TH. Deres opplevelser av kommunikasjon og informasjon er viktige for at barnesykepleiere kan utvikle og forbedre seg i møte med familiene.

Denne oppgaven anser vi som relevant for praksis for alle i spesialisthelsetjenesten som arbeider med familier, og spesielt med barn som mottar TH. Studiene inkludert i denne oppgaven viser at foreldrene har et enormt behov for tydelig informasjon om behandlingen og barnets tilstand. I tillegg er det vesentlig for foreldrene å bli fortalt hva som forventes av dem under oppholdet på nyfødt intensiv, noe som vil være universelt for foreldre som har barn som er innlagt på sykehus.

Denne studien peker på mulige måter å gi informasjon til foreldre som er separert fra sitt barn og ser på muligheter for videooverført kommunikasjon. Alle inkluderte studier er fra vestlige land og det kan tenkes at videooverføring ikke er like gjennomførbart i andre land med annerledes struktur på helsevesenet og/eller begrenset tilgang på digitale løsninger. Dersom videooverført kommunikasjon ikke lar seg gjøre, kan skriftlig informasjon bidra til å dekke noe av informasjonsbehovet foreldrene har når barnet blir overflyttet til et annet sykehus. I tillegg kan skriftlig informasjon være nyttig for foreldrene å lene seg på når de skal forsøke å få oversikt over behandlingens kompleksitet.

Denne masteravhandlingen belyser viktigheten av at barnesykepleier legger til rette for tilknytning mellom foreldre og barn under akutt sykdom og intensivbehandling. Barnesykepleieren må involvere foreldrene i omsorgen til barnet og daglige rutiner under innleggelsen. Implementering av retningslinjer for fangkos under TH vil være med på å fremme tilknytning mellom foreldre og barn på et tidlig stadium.

6.7 Implikasjoner for videre forskning

I vårt arbeid med denne studien har vi blitt gjort oppmerksom på manglende forskning rundt ivaretagelse av foreldre som mister barna sine på grunn av perinatal asfyksi. Deres opplevelse av kommunikasjon og informasjonsflyt, samt deres involvering i barnets behandling vil være interessant å undersøke videre for å eventuelt forbedre praksis til denne gruppen.

Det vil også være interessant å se på forskjellen på de avdelingene som er familiesentrert hvor foreldre får bo på rommet til barnet og de avdelingene hvor foreldrene må sove en annen plass. En av studiene diskuterer muligheten for at foreldrene kan få holde barnet sitt før oppstart av TH. Det ville være interessant å forske på om dette er gjennomførbart og hvordan effekt det har for tilknytningen mellom foreldre og barn. Samme studie tar opp mulighet for bruk av foreldreseng som barnets behandlingssted slik at foreldrene kan ligge ved siden av barnet sitt under behandlingen, og dermed potensielt styrke tilknytningen mellom foreldre og barn. Helsepersonells opplevelse av å jobbe på denne måten, samtidig som en ser på tilknytningen mellom foreldre og barn som får denne muligheten, vil være interessant til videre forskning.

En annen mulighet er å studere foreldre som er adskilt fra barnet sitt fordi det mottar behandling på et annet sykehus, for å se nærmere på i hvilken grad disse får dekket sitt behov for informasjon eller om det er behov for utvikling og forbedring. En slik studie kan eksempelvis sammenligne normal praksis i dag med mer utstrakt bruk av skriftlig informasjon gjennom brosjyrer og/eller nettsider.

7 KONKLUSJON

Denne masteravhandlingen viser viktigheten av at barnesykepleieren er bevisst sin måte å kommunisere på, gir støtte og viser empati. Når barnesykepleieren viser empati fører det til at foreldrene er fortrolig i samtalen. Foreldrene har et stort behov for informasjon, og informasjonen må formidles på en hensynsfull måte. Barnesykepleiernes holdninger og måte å snakke på har stor innflytelse på foreldrenes følelsesmessige tilstand. En må være bevisst på at en kan utøve paternalisme overfor omsorgspersonene til barnet. For å redusere bekymring og angst hos foreldrene er det viktig å kommunisere at TH er standard behandling for denne pasientgruppen, og barnesykepleieren med fordel kan henviser til forskning som viser at behandlingen kan redusere risiko for dødelighet og nevrologiske funksjonshemninger.

Nasjonale retningslinjer sier at foreldrene skal få tilbud om regelmessige samtaler hvor de får informasjon om barnets tilstand og behandling. Det er viktig å skjerme foreldrene når de får informasjon om barnet sitt. Skjerming fra andre familiesituasjoner i avdelingen er også hensiktsmessig.

For å oppnå konsekvent kommunikasjon er det viktig å tilstrebe kontinuitet i pleien. Leger og sykepleiere må være samkjørte når foreldrene informeres. Informasjonen som gis må være ærlig og direkte, gitt på en vennlig måte. Det er viktig at barnesykepleieren forbereder foreldrene på hva som møter de når de ser barnet sitt for første gang under TH, da dette blir beskrevet som en traumatisk opplevelse. Studier viser at det oppstår mangelfull informasjonsutveksling mellom behandlere og foreldre når barnet blir overflyttet til et annet sykehus for behandling, og flere foreldre etterlyser skriftlig informasjon.

Foreldre til denne pasientgruppen opplever manglende tidlig tilknytning til barnet, og dette begrunnes blant annet med adskillelse og manglende mulighet for å holde barnet HMH. Etersom HMH hos denne pasientgruppen er utelukket under behandlingen, kan barnesykepleieren legge til rette for fangkos for å fremme tilknytning, og flere studier viser at det er gjennomførbart. En studie foreslår at foreldrene får holde barnet sitt HMH før TH startes. Barnesykepleieren bør oppfordre og veilede foreldrene i å delta i barnets omsorg, og legge til rette for at foreldrene kan tilbringe så mye tid sammen med barnet sitt som mulig. Familiesentrert omsorg dras frem som en ideell tilnærming til denne pasientgruppa.

Studier viser at foreldrene har et sterkt ønske om å være nær barna sine, og ved at foreldrene får bo på familierom i avdelingen sammen med barnet sitt vil det legge til rette for tilstedeværelse og tilknytning. Det er viktig at personalet er konsekvent i informasjon og veiledning som gis slik at foreldrene trygges i hvordan de best mulig kan delta i omsorg og stell rundt barnet.

REFERANSELISTE

Anderzén Carlsson, A. & Eriksson, M. (2013) Hud-mot-hudvård, i Jackson & Wigert (red) *Familjecentrerad neonatalvård*. 1. utg. Lund: Studentlitteratur AB, s. 97-110.

Aadland, E. (2011) *Og eg ser på deg. Vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. (3.utg). Oslo: Universitetsforlaget

Aveyard, H. (2019) *Doing a literature review in health and social care. A practical guide*. (4. utg.). London: Open university press.

Biskop, E., Paulsdotter, T., Westas, L. H., Ågren, J. & Blomqvist, Y. T. (2019) Parental participation during therapeutic hypothermia for neonatal hypoxicischemic encephalopathy. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 20: 77-80. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2019.03.004>

Boldingh, A. M., Solevåg, A. L. & Nakstad, B. (2018) Utfallet etter hjerte-lunge-redning av nyfødte. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2018/05/oversiktsartikkel/utfallet-etter-hjerte-lunge-redning-av-nyfodte> (Hentet 20.02.22)

Brandtzæg, I., Torsteinson, S. & Øiestad, G. (2015) Hva er tilknytning?. *Norsk Psykolog Forening*. Tilgjengelig fra: <https://www.psykologforeningen.no/foreningen/aktuelt/aktuelt/hva-er-tilknytning> (Hentet: 26.03.22)

Bäcke, P., Hjelte, B., Westas, L. H., Ågren, J. & Blomqvist Y. T. (2020) When all I wanted was to hold my baby—The experiences of parents of infants who received therapeutic hypothermia. *Acta Paediatrica*, 110(2): 480-486. <https://doi.org/10.1111/apa.15431>

Craig, A., James, C., Bainter, J., Evans, S. & Gerwin, R. (2020) Parental perceptions of neonatal therapeutic hypothermia; emotional and healing experiences. *Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 33(17): 2889-2896. <https://doi-org.mime.uit.no/10.1080/14767058.2018.1563592>

Craig, A., Deerwester, K., Fox, L., Jacobs, J. & Evans, S. (2019) Maternal holding during therapeutic hypothermia for infants with neonatal encephalopathy is feasible. *Acta Paediatrica*, 108(9): 1597-1602. <https://doi.org/10.1111/apa.14743>

Craig, A. K., Gerwin, R., Bainter, J., Evans, S. & James, C. (2018a) Exploring parent expectations of neonatal therapeutic hypothermia. *Journal of Perinatology*, 38: 857-864. <https://doi.org/10.1038/s41372-018-0117-8>

Craig, A. K., Gerwin, R., Bainter, J., Evans, S. & James, C. (2018b) Exploring Parent Experience of Communication About Therapeutic Hypothermia in the Neonatal Intensive Care Unit. *Advances in Neonatal Care*, 18(2): 136-143.

<https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000473>

Craig, A., James, C., Bainter, J., Lucas, F. L., Evans, S. & Glazer, J. (2017) Survey of Neonatal Intensive Care Unit Nurse Attitudes Toward Therapeutic Hypothermia Treatment. *Advances in Neonatal Care*, 17(2): 123-130.

<https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000339>

Feldman, R., Rosenthal, Z., Eidelman, A. (2014) Maternal-Preterm Skin-to-Skin Contact Enhances Child Physiologic Organization and Cognitive Control Across the First 10 Years of Life. *Biological psychiatry* 75(1): 56-64. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2013.08.012>

Finlayson, K., Dixon, A., Smith, C., Dykes, F. & Flacking, R. (2014) Mothers' perceptions of family centred care in neonatal intensive care units. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 5(3), 119- 124. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2014.06.003>

Folkehelseinstituttet (2011) *Sjekklister - Slik oppsummerer vi forskning*. Tilgjengelig fra: https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/skjema/brukererfaring/khandbok_11_vedlegg2_sjekklister.pdf (Hentet 12.02.22)

Folketrygdeloven (1997) *Lov om folketrygd* (LOV-1997-02-28-19) Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/lov/1997-02-28-19/§9-10> (Hentet 19.02.22)

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000) *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon* (FOR-2000-12-01-1217). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/forskrift/2000-12-01-1217/§6> (Hentet 19.02.22)

Førde, R. (2014) *Helsinkideklarasjonen*. Tilgjengelig fra: <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/> (Hentet 20.02.22)

Gómez-Cantarino, S., García-Valdivieso, I., Moncunill-Martínez, E., Yáñez-Araque, B. og Ugarte Gurrutxaga, M. I. (2020) Developing a Family-Centered Care Model in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU): A New Vision to Manage Healthcare. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19): 7197.

<https://doi.org/10.3390/ijerph17197197>

Helsebiblioteket (2016a) *Kunnskapsbasert praksis*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis> (hentet 22.03.22)

Helsebiblioteket (2016b) *PICO*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico> (Hentet: 10.01.22)

Helsebiblioteket (2016c) *Sjekklistor*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor> (Hentet: 29.01.22)

Helsedirektoratet (2017a) *Nasjonalt faglig retningslinje. Nyfødteintensivavdelinger - kompetanse og kvalitet: 3. Bemanning og kompetanse ved avdelinger for syke nyfødte*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/nyfodtintensivavdelinger-kompetanse-og-kvalitet/bemanning-og-kompetanse-ved-avdelinger-for-syke-nyfodte#kompetanse-i-kategori-3c-avdelinger-behandler-alle-grupper-premature> (Hentet 26.03.22)

Helsedirektoratet (2017b) *Nasjonalt faglig retningslinje. Nyfødteintensivavdelinger - kompetanse og kvalitet: 6. foreldre er en viktig del av behandlingsteamet for syke nyfødte*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/nyfodtintensivavdelinger-kompetanse-og-kvalitet/foreldre-er-en-viktig-del-av-behandlingsteamet-for-syke-nyfodte> (hentet 29.03.22)

Heringhaus, A., Blom, D. M. & Wigert, H. (2013) Becoming a parent to a child with birth asphyxia – From a traumatic delivery to living with the experience at home. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 8(19): 1-13. <https://doi.org/10.3402/qhw.v8i0.20539>

Hofstad, E (2019) Norges første “Skype-baby” på UNN i Tromsø. *Sykepleien*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/2019/03/norges-forste-skype-baby-pa-unn-i-tromso> (hentet 12.03.22)

Holm, U. (2005) *Empati. Å forstå menneskers følelser*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Hærnes, N. (2018) Barn på sykehus: Stor forandring på 40 år. *Sykepleien*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/2018/10/barn-pa-sykehus-stor-forandring-pa-40-ar> (hentet 22.04.22)

Ingram, J., Beasant, L., Odd, D. & Chakkarapani, E. (2022) ‘Opportunity to bond and a sense of normality’: Parent and staff views of cuddling babies undergoing therapeutic hypothermia in neonatal intensive care: ‘CoolCuddle’. *Health Expectations*, 1-9. <https://doi.org/10.1111/hex.13477>

Jackson, K, & Nykvist K.H (2013) Att bli förälder till ett för tidigt fött eller nyfött sjukt barn, i Jackson, K. & Wigert, H. (red). *Familjecentrerad neonaltvård*. 1. utg. Lund: Studentlitteratur AB, s. 31-59

Jackson, K. & Wigert, H. (2013) Historik och rättigheter i ett familjecentrerat perspektiv, i Jackson, K. & Wigert, H. (red) *Familjecentrerad neonaltvård*. 1. utg. Lund: Studentlitteratur AB, s. 15-30.

Jensen, P. & Ulleberg, I. (2019). *Mellom ordene: kommunikasjon i profesjonell praksis*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Jøranlid, S. (2014) Ikke gå fra meg. *Sykepleien*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/2014/08/ikke-ga-fra-meg> (Hentet: 25.03.22).

Kinsey, C. B. & Hupcey, J. E. (2013) State of the science of maternal–infant bonding: A principle-based. concept analysis. *Midwifery*, 29(12): 1314-1320. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2012.12.019>

Klingenberg, C (2019) Resuscitering av nyfødte, *Metodebok i nyfødtmedisin*, Barne- og ungdomsavdelingen Universitetssykehuset Nord-Norge. Tilgjengelig fra: <https://unn.no/Documents/Metodeb%C3%B8ker/Metodebok%20i%20nyf%C3%B8dtmedisin/Metodebok%20nyf%C3%B8dtmedisin.pdf> (Hentet 21.02.22)

Klingenberg, C. & Kaaresen, P. I. (2019) Alvorlig perinatal asfyksi, *Metodebok i nyfødtmedisin*, Barne- og ungdomsavdelingen Universitetssykehuset Nord-Norge. Tilgjengelig fra: <https://unn.no/Documents/Metodeb%C3%B8ker/Metodebok%20i%20nyf%C3%B8dtmedisin/Metodebok%20nyf%C3%B8dtmedisin.pdf> (Hentet 21.02.22)

Klingenberg, C., Nordhov, M., Mørkved, M. & Skarding, S. (2021) 20.1 Tilkalling/tilstedeværelse av barnelege/nyfødt sykepleier ved fødsel. *Metodebok i nyfødtmedisin*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/metodebok-nyfodt-unn/fode-og-barsel-rutiner/tilkalling-tilstedevaerelse-av-barnelege-nyfodtsykepleier-ved-fodsel> (Hentet 11.02.22)

Lemmon, M. E., Donohue, P. K., Parkinson, C., Northington, F. J. & Boss, R. D. (2016) Communication Challenges in Neonatal Encephalopathy. *Pediatrics*, 138(3): e20161234. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1234>

Lemmon, M.E., Wusthoff, C. J., Boss, R. D., Rasmussen, L. A., Newborn Brain Society Guidelines and Publications Committee (2021) Ethical considerations in the care of encephalopathic neonates treated with therapeutic hypothermia. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine* 26(5). <https://doi.org/10.1016/j.siny.2021.101258>

Lode, I. U., Andersen, R. D. & Eriksson, M. (2015) Bruk av hud-mot-hud-kontakt i norske nyfødte intensivavdelinger. *Sykepleien*, 10(2): 152-160. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2015.54359>

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

Moe, K., Skisland, A.V.K., Söderhamn, U. (2017) Hvordan møte foreldre til et nyfødt, sykt barn. *Sykepleien*. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2017/05/hvordan-mote-foreldre-til-et-nyfodt-sykt-barn> (hentet 10.04.22)

Moen, A. (2016) *Norsk nyfødtmedisinsk helseatlas*. Tilgjengelig fra: https://helseatlas.no/sites/default/files/norsk_nyfodtmedisinsk_helseatlas_rapport_0.pdf (Hentet 28.01.22)

Nadeau, K., Pinner, K., Murphy, K. & Belderson, K. M. (2017) Perceptions of a Primary Nursing Care Model in a Pediatric Hematology/ Oncology Unit. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(1): 28-34. <https://doi-org.mime.uit.no/10.1177/1043454216631472>

Nassef, S. K., Blennow, M. & Jirwe, M. (2020) Parental viewpoints and experiences of therapeutic hypothermia in a neonatal intensive care unit implemented with Family-Centred Care. *Journal of Clinical Nursing*, 29: 4194-4202. <https://doi.org/10.1111/jocn.15448>

Nassef, S. K., Blennow, M. & Jirwe, M. (2013) Experiences of Parents Whose Newborns Undergo Hypothermia Treatment Following Perinatal Asphyxia. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 42(1): 38-47. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2012.01429.x>

National Institute on Drug Abuse (2021) *Opioid Overdose Crisis*. Tilgjengelig fra: <https://nida.nih.gov/drug-topics/opioids/opioid-overdose-crisis> (Hentet 14.04.22)

Nesheim, B. I. (2018) Perinatal dødelighet, *Store medisinske leksikon*. Tilgjengelig fra: https://sml.snl.no/perinatal_d%C3%B8delighet (Hentet: 28.01.22)

Nestaas, E. (2016) Vurdering av hjerteskaade og hjertefunksjon hos nyfødte ved terapeutisk nedkjøling etter alvorlig perinatal asfyksi. *Hjerteforum*. 19(4). Oslo. Lastet ned 25.03.22 fra: <https://www.legeforeningen.no/contentassets/96dde4ab348e41cbb5e2f4d4fa9a6e37/hjf-2016-6-vurdering-av-hjerteskaade-og-hjertefunksjon-hos-nyfodte.pdf>

Nordtvedt, L. & Kase, B. F. (2000) Barns rettigheter i norske sykehus – er barn og foreldre fornøyde?. *Tidsskriftet den norske legeforening*. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2000/02/aktuelt-problem/barns-rettigheter-i-norske-sykehus-er-barn-og-foreldre-fornoyde> (hentet 22.04.22)

Norsk senter for forskningsdata (2022) *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. Tilgjengelig fra: <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Om> (Hentet: 29.01.22)

Oslo universitetssykehus (2020) *Ultralyd av hjernen hos for tidlig fødte barn*. Tilgjengelig fra: <https://oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/ultralyd-av-hjernen-hos-for-tidlig-fodte-barn> (Hentet: 15.02.2022)

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C. & Mulrow, C. D. (2020) The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 372(71). <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63/§6-2> (Hentet 19.02.22)

Pediatriveiledere fra Norsk barnelegeforening (2011) *13.6 Sedasjon med midazolam eller kloralhydrat ved prosedyrer og undersøkelser i sykehus*. Tilgjengelig fra <https://www.helsebiblioteket.no/pediatriveiledere?key=144670&menuitemkeylev1=5962&menuitemkeylev2=5976> (Hentet 28.01.22)

Pilon, B., Craig, A. K., Lemmon, M. E. & Goeller, A. (2021) Supporting families in their child's journey with neonatal encephalopathy and therapeutic hypothermia. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 26(5) <https://doi.org/10.1016/j.siny.2021.101278>

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017) *Nursing Research : generating and assessing evidence for nursing practice* (10. utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer.

Raiskila, S., Axelin, A., Toome, L., Caballero, S., Tandberg, B. S., Montoriso, R., Normann, E., Hallberg, B., Westrup, B., Ewald, U. & Lehtonen, L. (2017) Parents' presence and parent–infant closeness in 11 neonatal intensive careunits in six European countries vary between and within the countries. *Acta Paediatrica*, 106(6): 878-888. <https://doi.org/10.1111/apa.13798>

REK-portalen (u.å.) *Om å søke REK*. Tilgjengelig fra: https://rekportalen.no/#hjem/s%C3%B8ke_REK (Hentet 03.02.22)

Rootwelt, T. (2009) Asfyksi – hypoksisk-ischemisk encephalopati, I Tandberg, B.S. & Steinnes, S (red.). *Nyfødtsykepleie 2, Syke nyfødte og premature barn*. 1. utgave. Oslo: Cappelen Damm AS, s. 124-133.

Sagaser, A., Pilon, B., Goeller, A., Lemmon, M. & Craig, A. K. (2022) Parent Experience of Hypoxic–Ischemic Encephalopathy and Hypothermia: A Call for Trauma Informed Care. *American Journal of Perinatology*, <https://doi.org/10.1055/a-1739-3388>.

Serlachius A., Hames J., Juth V., Garton D., Rowley S. & Petrie K. (2018) Parental experiences of family-centred care from admission to discharge in the neonatal intensive care unit. *Journal of paediatrics and child health*. 2018, 54(11): 1227-1233 <https://doi-org.mime.uit.no/10.1111/jpc.14063>

Shah, N. A. & Wusthoff, C. J. (2015) How to use: amplitude-integrated EEG (aEEG). *BMJ Journals*, 100(2): 75-81. <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2013-305676>

Stubberud, D.G (2020) Omsorg for pårørende til den voksne pasienten, i Stubberud, D.G (red.) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. 2.utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 2019, s. 179-201

Søbjerg, I.L., Brandt, L.M. & Tunby, J (2017) *Barnesykepleier – funksjons- og ansvarsområder*. Tilgjengelig fra: https://www.nsf.no/sites/default/files/inline-images/barnesykepleier-funksjons-og-ansvarsomrader-2017_0.pdf (hentet 24.03.22)

Søbjerg, I.L (2020) Omsorg for foreldre til akutt og/eller kritisk syke barn på sykehus, i Stubberud, D.G (red.) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. 2.utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 2019, s. 202-215

Thyagarajan, B., Baral, V., Gunda, R., Hart, D., Leppard, L. & Vollmer, B. (2017) Parental perceptions of hypothermia treatment for neonatal hypoxic-ischaemic encephalopathy. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 31(19): 2527-2533. <https://doi.org/10.1080/14767058.2017.1346074>

Travelbee, J. (2001) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oversatt fra: *Interpersonal Aspects of Nursing*. (1.utg 1999) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Vestre Viken (2021) *Tilbyr digital hjemmeoppfølging av premature barn* Tilgjengelig fra: <https://vestreviken.no/om-oss/nyheter/tilbyr-digital-hjemmeoppfolging-av-premature-barn> (Hentet: 14.04.22)

Wigert, H. (2013) Förelldrars delaktighet i familjecentrerad neonatalvård, i Jackson & Wigert (red) *Familjecentrerad neonatalvård*. 1. utg. Lund: Studentlitteratur AB, s. 61-76.

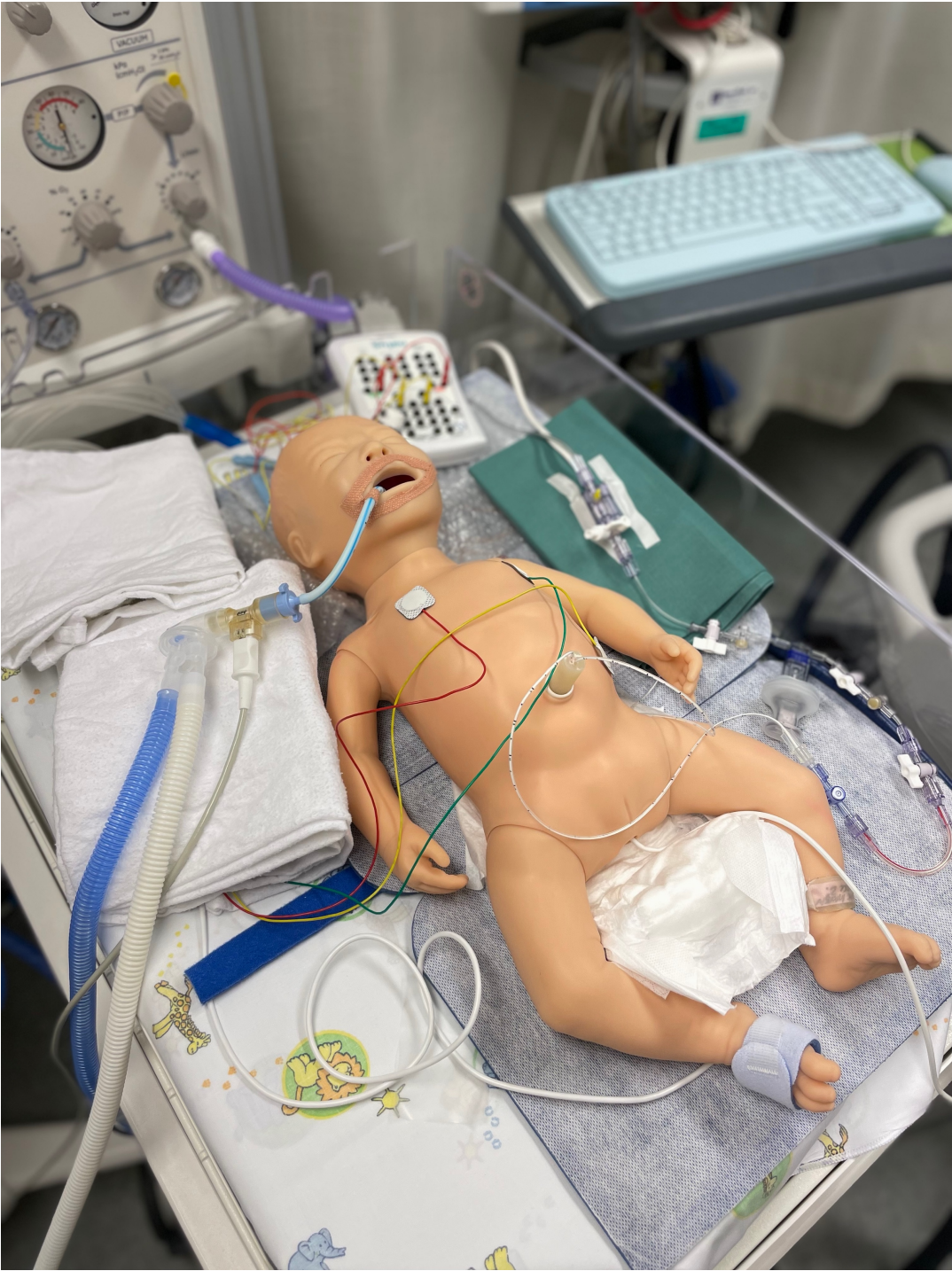
Wigert, H., Blom, M. D. & Bry, K. (2014) Parents experiences of communication with neonatal intensive-care unit staff: an interview study. *BMC Pediatrics*, 14: 304 <https://doi.org/10.1186/s12887-014-0304-5>

VEDLEGG 1



Illustrasjonsbilde 1: noe av utstyret barnet kan være tilkoblet

VEDLEGG 2



Illustrasjonsbilde 2

VEDLEGG 3

CINAHL – 23.01.2022

Fra 2012-2022

#	Søkeord	Treff	Duplikater	Lest abstract	Inkludert
1	(MH "Hypothermia, Induced")	2,597	-	-	-
2	Therapeutic hypothermia	2,793	-	-	-
3	S1 OR S2	3,187	-	-	-
4	(MH "Infant, Newborn+")	76,230	-	-	-
5	Neonat*	55,665	-	-	-
6	S4 OR S5	102,707	-	-	-
7	Parent* OR caregiver*	158,970	-	-	-
8	(MH "Family+")	143,211	-	-	-
9	S7 OR S8	234,802	-	-	-
10	(MH "Neonatal Intensive Care Nursing") OR (MH "Pediatric Critical Care Nursing") OR (MH "Perinatal Nursing") OR (MH "Family Nursing") OR (MH "Pediatric Nursing") OR (MH "Nursing Care")	19,242	-	-	-
11	Experience OR view* OR communication OR perception*	510,346	-	-	-
12	S10 OR S11	550,330	-	-	-
13	S3 AND S6 AND S9 AND S12	21	-	-	-
14	Nurs* OR care	1,078,158	-	-	-
15	S11 OR S14	1,387,335	-	-	-
16	Parent* OR caregiver* OR family	320,062	-	-	-
17	S3 AND S6 AND S15 AND S16	46	30	13	8

PubMed – 23.01.2022

Fra 2012-2022

#	Søkeord	Treff	Duplikater	Lest abstract	Inkludert
1	"Hypothermia, Induced"[Mesh]	5,337	-	-	-
2	Therapeutic hypothermia	9,157	-	-	-
3	S1 OR S2	9,157	-	-	-
4	"Infant, Newborn"[Mesh]	175,610	-	-	-
5	Neonat*	157,924	-	-	-
6	S4 OR S5	260,465	-	-	-
7	"Caregivers"[Mesh] OR "Family"[Mesh]	315,673	-	-	-
8	Parent*	225,311	-	-	-
9	S7 OR S8	315,673	-	-	-
10	"Infant Care"[Mesh] OR "Postnatal Care"[Mesh] OR "Nursing Care"[Mesh] OR "Intensive Care Units, Neonatal"[Mesh] OR "Patient Care"[Mesh] OR "Caregivers"[Mesh] OR "Pediatric Nursing"[Mesh] OR "Family Practice"[Mesh] OR "Family Nursing"[Mesh]	478,656	-	-	-
11	Experience OR view* OR communication OR perception*	1,152,520	-	-	-
12	S10 OR S11	1,546,610	-	-	-
13	S3 AND S6 AND S9 AND S12	46	-	-	-
14	Nurs* OR care	1,670,194	-	-	-
15	S11 OR S14	2,497,853	-	-	-
16	Parent* OR caregiver* OR family	868,926	-	-	-
17	S3 AND S6 AND S15 AND S16	90	30	18	2

