



UiO • Universitetet i Oslo

Masteroppgave

Palliative forløp på en nyfødtavdeling.

Kan vi bli bedre?

En kvalitativ intervjustudie

Siv Fredly

Erfaringsbasert master i helseadministrasjon, høst 2021

Avdeling for helseledelse og helseøkonomi, Institutt for helse og samfunn
Det medisinske fakultet

Veileder: Eli Feiring

01.05.23

“To enable a baby to die well, pain-free and in the arms of loving parents is not a failure but a triumph of neonatal care.”

Wyatt J and Hain R, 2022.



Forord

Det har vært en glede å delta på masterprogrammet i Erfaringsbasert Helseadministrasjon. Jeg har lært mye, og gleder meg til å bruke ny kunnskap i nye lederutfordringer. Det beste med dette studiet har likevel vært å bli kjent med så mange flotte mennesker. Et høydepunkt var studieturen til Sør-Afrika. Det ble en fantastisk opplevelse!

Arbeidet med masteroppgaven har vært interessant. En av de største utfordringene på en Nyfødtintensivavdeling er arbeidet med de aller sykeste barna. Det er krevende å stå med et barn som dør. Og det er krevende å ivareta familien til dette barnet. Studier har vist at helsepersonell med mye kunnskap, god kommunikasjon og gode rutiner i stor grad bidrar til at dette blir gode palliative forløp. Min motivasjon med denne masteroppgaven var å peke på forbedringsområder i dette arbeidet på egen avdeling.

Jeg har tidligere erfaring med kvantitative forskningsmetoder. For meg var kvalitative forskningsmetoder ukjent terreng. Tusen takk til min veileder Eli Feiring som tålmodig har vist meg veien. Med din hjelp har kvalitative metoder og teoretiske rammeverk blitt spennende og likeverdige alternativer til kvantitativ forskning.

Tusen takk til de ansatte ved Nyfødtintensiv, Ullevål Universitetssykehus, som har bidratt med sine erfaringer og tanker rundt palliativ behandling av nyfødte. Uten dere hadde det ikke blitt noen oppgave.

Oslo

April 2023

Sammendrag

Innledning. Hvert år dør det mellom 70 og 100 nyfødte barn i Norge. Arbeidet med alvorlig syke og døende barn er blant det mest krevende og ansvarsfulle helsepersonell står i. Dette krever empati og engasjement, god kommunikasjon og mye kunnskap fra leger og sykepleiere. Manglende rutiner, fraværende ledere og usikkerhet er faktorer som kan redusere kvaliteten på det palliative arbeidet. Hensikten med denne studien var å kartlegge områder innenfor det palliative forløpet som avdelingen kunne bli bedre på ved å samle erfaringer, synspunkter og holdninger i et miljø hvor mange mennesker samhandler.

Metode og data. En kvalitativ studie med fokusgruppeintervjuer av de ansatte ble derfor valgt. Et analytisk rammeverk som gjør det mulig å lage teoretiske forklaringer på hvordan motivasjon, evner og muligheter påvirker adferden vår (COM-B og TDF (versjon 2)), ble brukt for å utarbeide en intervjuguide, og i den senere analysen av datamaterialet.

Resultater. Totalt ble 9 sykepleiere og 12 leger fordelt på 4 fokusgrupper intervjuet. Resultatene viste at de ansatte hadde ulike erfaringer, tanker og synspunkter fra de palliative forløpene som kunne kategoriseres under «Motivasjon», «Evner» og «Muligheter». Under motivasjon kom det frem at de ansatte hadde mye empati og engasjement for denne gruppen pasienter og pårørende. Det var et stort ønske om å gjøre det beste for barnet og familien i de palliative forløpene. Etske diskusjoner og støtte fra kollegaer og ledelse var nødvendig for opprettholdelse av motivasjonen hos helsepersonellet. Under evner ble god kommunikasjon mellom helsepersonell og foreldre, men også mellom leger og sykepleiere, sett på som helt nødvendig. Ferdigheter og kunnskap om palliasjon generelt, og ikke minst i forhold til andre kulturer, var faktorer som man antok kunne bidra til å øke kvaliteten på de palliative forløpene i avdelingen. Under muligheter var nok tid og ressurser, et godt arbeidsmiljø, godt lederskap, og bedre oppfølging av de ansatte etter dødsfall avgjørende bidrag til gode og hensiktsmessige palliative forløp. Det forelå et ønske om mer forutsigbare og strømlinjeformede prosesser.

Konklusjon. Gjennom fokusgruppeintervjuer av de ansatte kom det frem flere faktorer som var viktige for det palliative arbeidet i avdelingen. Denne kunnskapen vil bli brukt videre i et kvalitetsforbedrende arbeid i avdelingen. Palliasjon av nyfødte er et tema som oppleves som tungt og vanskelig, som inkluderer etikk og personlige følelser, og som i høy grad påvirkes av motivasjon, og som igjen kan løftes opp eller brytes ned av evner og muligheter i avdelingen. Å

bruke et teoretisk rammeverk som hjelp til å differensiere mellom ulike faktorer som bestemmer adferd, viste seg å være svært nyttig.

Hva tilfører denne studien. I studien kommer det frem at de ansatte opplever et økende ansvar i forhold til vanskelige etiske avveininger. Videre stiller en flerkulturell befolkning ekstra krav til helsevesenet og de ansatte, og da spesielt i de palliative prosessene.

Innhold

1. Innledning.....	7
1.1 Nyfødtmedisin	
1.2 Barnepalliasjon	
2. Bakgrunn.....	9
2.1 Forskning innen palliasjon av nyfødte	
2.2 Begreper brukt innen palliativ behandling	
2.3 Situasjonen ved Nyfødtintensiv, Oslo Universitetssykehus, seksjon Ullevål	
3. Forskningsspørsmål.....	13
4. Metode og data.....	14
4.1 Valg av metode	
4.2 Teoretisk rammeverk	
4.3 Rekruttering av deltagere	
4.4 Gjennomføring av fokusgruppene	
4.5 Transkribering og analyse av data	
4.6 Etikk	
5. Resultater.....	19
5.1 Motivasjon.....	20
5.1.1 Omsorg	
5.1.2 Etikk	
5.1.3 Trygghet	
5.2 Evner.....	24
5.2.1 Kommunikasjon	
5.2.2 Erfaring	
5.2.3 Kunnskap	
5.2.4 Andre kulturer	
5.3 Muligheter.....	28
5.3.1 Tid	
5.3.2 Ressurser	
5.3.3. Kollegialitet	
5.3.4 Etterarbeid	
5.3.5 Lovverk	
5.4 Et eksempel på en god prosess	
5.5 Et eksempel på en mindre god prosess	
5.6 Ulike diskusjoner i de ulike gruppene	
6. Diskusjon.....	35
6.1 Oppsummering	
6.2 Motivasjon- etikk	
6.2.1 Gråsoner	
6.2.2 Behandlingsunnløstelse	
6.3 Evner- lindrende behandling	
6.4 Muligheter- hva gjøres bra i dag- og hva kan gjøres bedre?	
6.6 Styrker og svakheter ved studien	
7. Konklusjon.....	47
8. Referanser.....	49
9. Vedlegg.....	51
Vedlegg 1 Samtykkeskjema	
Vedlegg 2 Intervjuguide	

1. Innledning

Å miste et barn setter varige spor hos foreldrene. Studier har vist at kunnskap, gode rutiner og gode kommunikasjonsferdigheter hos leger og sykepleiere bidrar til gode palliative forløp (1). Å ta vare på et svært sykt barn og foreldrene til dette barnet krever empati og engasjement. Ulike verdisyn, manglende ferdigheter og kunnskap, fraværende ledere, dårlig kommunikasjon og usikkerhet er faktorer som kan føre til en adferd blant helsepersonell som ikke er ønskelig, og som kan redusere kvaliteten på det palliative arbeidet (2).

Jeg ønsket i denne studien å kartlegge områder innenfor det palliative forløpet som Nyfødtintensiv ved Oslo universitetssykehus kunne bli bedre på. Gjennom de ansattes erfaringer og synspunkter på den palliative behandlingen av nyfødte i avdelingen, var hensikten å få en oversikt over de prosessene som fungerte godt, og de prosessene som fungerte mindre godt. Målet var å kunne gripe fatt i de mindre gode prosessene, og studere mulige årsaker til at disse ikke fungerte optimalt.

1.1 Nyfødtmedisin

Nyfødtmedisin er et relativt nytt fag, og den første nyfødtavdelingen i Norge ble først etablert ved Rikshospitalet på slutten av 60-tallet. Tidlig på 1900-tallet fantes det lite tilgjengelig behandling for syke nyfødte barn, og det var stort sett fødselsleger og jordmødre som tok seg av de nyfødte barna. Spedbarnsdødeligheten var høy. Utover 1900-tallet fikk befolkningen bedre hygieniske forhold, bedre ernæring, og etter hvert bedre svangerskapsomsorg. Med økt bruk av antibiotika etter 2. verdenskrig sank både mødre- og spedbarnsdødeligheten i Norge markant.

Allerede på midten av 1800-tallet forsøkte Stephane Tarnier i Paris å behandle premature barn i rugekasser som egentlig var utviklet for ruging av hønseegg (3). Arbeidet med premature barn ble videreført av en av Tarniers elever, Pierre Budin, som i 1907 publiserte en artikkel om ernæring og pleie av premature barn (4). En annen pioner i nyfødtmedisinen var William Silverman som i 1945 lyktes å holde et prematurt barn født 12 uker for tidlig i live i flere måneder før det døde. Som pensjonist beskrev han de praktiske, og ikke minst de etiske, utfordringene han møtte i forbindelse med denne pasienten (5).

I 1963 fikk John F. og Jacqueline Kennedy en prematur gutt født 8 uker for tidlig. Han døde 2 dager etter fødsel på grunn av neonatalt åndenødssyndrom. Dødsfallet fikk stor oppmerksomhet både i USA og i resten av verden, og førte til økte ressurser og forskning på sykdommer hos

nyfødte og for tidlig fødte barn (6). To viktige medisinske fremskritt førte til at behandlingen av syke nyfødte barn ble vesentlig forbedret. Tilførsel av surfaktant i lungene på premature barn og kortison gitt til mor i forkant av en for tidlig fødsel, har redusert sykkeligheten og dødeligheten hos premature barn. I Norge kan man nå gi behandling til barn født helt ned til svangerskapsuke 23, og man kan i dag behandle barn med kompliserte medfødte misdannelser som for få år siden ikke var mulig å behandle.

I 2021 døde 75 nyfødte barn i Norge (i løpet av dag 0 til 27 etter fødsel) (7). Risikoen for død i nyfødtperioden har sunket betydelig siden slutten av 1960-tallet, og har aldri vært lavere. I nyfødtmedisinen flyttes hele tiden grensene for det mulige. I dag behandles pasienter som før ble sett på som ikke levedyktige. Ikke alle pasientene som behandles, overlever uten senskader. Pasientene og problemstillingene er ofte komplekse, og det kan være mange meninger om hva som er rett å gjøre. Det er viktig og riktig å spørre seg om man alltid skal gjøre alt som kan gjøres. Nasjonal faglige retningslinjer fungerer som veiledere i vanskelige situasjoner. Likevel vil hvert enkelt barn og hver familie kreve en tilpasset håndtering av akkurat sin situasjon.

1.2 Barnepalliasjon

Ifølge Helsedirektoratet er palliasjon «aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid» (8). Norge fikk sin første nasjonale faglige retningslinje for palliasjon til barn og unge i 2016. Ifølge den har barn rett på barnepalliasjon ved livstruende eller livsbegrensende sykdom i henhold til internasjonal standard. Veilederen skal sikre at barn med uhelbredelig sykdom får dekket sine grunnleggende rettigheter, og at alle tiltak skal være til barnets beste. Både barnet selv og foreldrene skal sikres rett til medvirkning og informasjon (2). I 2017 leverte et offentlig utvalg utredningen «På liv og død- palliasjon til alvorlig syke og døende» (9). Her ble det palliative tilbudet til barn i Norge for første gang gjennomgått og vurdert.

Grunnleggende prinsipper for organiseringen av barnepalliasjonen er at det skal være et tett samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Barn og unge ønsker nesten uten unntak å få være hjemme så mye som mulig, også i livets siste fase. Ifølge nasjonal faglig veileder bør hver helseregion i Norge, og hver barne- og ungdomsavdeling, ha et tverrfaglig barnepalliativt team. Det har likevel manglet et overordnet helhetlig tilbud til barn, og mange familier har følt seg alene med ansvaret. Manglende ressurser i helseforetakene har vært mye av årsaken til dette. I 2020 ga Helse- og omsorgsdepartementet de regionale

foretakene i oppdrag å prioritere regionale barnepalliative team. Så langt har Helse Sør-Øst, Helse Midt og Helse Vest fulgt opp dette oppdraget.

Palliativ behandling av nyfødte har andre typer problemstillinger enn palliasjon for større barn. De fleste nyfødte barn som dør, dør på sykehuset i løpet av første leveuke. Kun et fåtall får muligheten til, eller har ønsker om, palliativ behandling i hjemmet (10). På 1980-90 tallet begynte man for alvor å ta innover seg det moralske ansvaret som høyteknologisk behandling av nyfødte medførte. Overbehandling av svært syke og premature barn førte til livslange utfordringer og lidelser for barnet, og satte hele familien i svært vanskelige situasjoner. Moderne teknologi og medisinske nyvinninger hindret barna fra å dø en naturlig død. Fra at barnet døde på tross av at all tilgjengelig intensivbehandling ble brukt, prøvde man nå i større grad å vektlegge barnets prognose og livskvalitet på sikt. I dag er tilbaketrekning eller tilbakeholdelse av aktiv livsforlengende behandling årsaken til cirka 80 % av alle dødsfall på en nyfødtavdeling (11, 12). Dette medfører ofte vanskelige etiske problemstillinger, og stiller store krav til helsepersonellet som behandler disse barna.

Fra 2019 har Oslo Universitetssykehus hatt et palliativt team for barn og unge (PALBU) med både et lokalt og et regionalt ansvar. Oppdraget til PALBU er at barn og unge får helhetlig og tverrfaglig behandling og oppfølging i tråd med Nasjonal faglig retningslinje (2). Mye av barnepalliasjonen i Norge har tidligere vært rettet mot barn med uhelbredelig kreft. Det er ønskelig at også palliativ behandling av nyfødte blir en mer samordnet og planlagt prosess. Motivasjonen og målet med denne studien var å forbedre kvaliteten på den palliative behandlingen på Nyfødtintensiv, Oslo Universitetssykehus. I den tidlige planleggingen av studien var PALBU involvert i diskusjonen rundt forskningsmetode og mulige deltagere inn i en slik studie.

2. Bakgrunn

2.1 Forskning innen palliasjon av nyfødte

Forskning bør danne grunnlaget for klinisk praksis, også innen palliasjon av nyfødte. Det finnes imidlertid lite forskningsbasert kunnskap innen dette feltet. Det foreligger endel enkeltartikler, men svært få systematiske oversiktsartikler og randomiserte kontrollerte studier. En stor del av de faglige anbefalingene innenfor palliativ behandling er derfor basert på erfaring, brukerkunnskap og brukervedvirkning.

Det er i nyere tid skrevet to andre masteroppgaver som omhandler palliasjon av nyfødte. Ingrid S Hernborg skrev i 2020 en masteroppgave i klinisk sykepleie med tittelen «Når tiden renner ut er øyeblikkene dyrebare» (13). Gjennom 6 semistrukturerte dybdeintervjuer ble spesialsykepleieres erfaringer med palliasjon og terminal omsorg til nyfødte kartlagt. Studien konkluderte med at gode palliative forløp var avhengig av trygge sykepleiere og trygge foreldre. Kompetanse, tid og gode kommunikasjonsferdigheter var nødvendige faktorer. For familien var skjerming og mulighet for privatliv svært viktig. Usikkerhet rundt vurderinger av smerte og lindring ble sett på som den største utfordringen i et palliativt forløp. Retningslinjer som kunne sikre faglig forsvarlighet og et likeverdig tilbud, ble etterspurt av sykepleierne i denne oppgaven.

Aina Larsen skrev i 2020 en masteroppgave i barnesykepleie med tittelen «Palliativ pleie til spedbarn» (14). Dette var en litteraturstudie som så på barnesykepleiers ansvar og oppgaver i palliativ behandling av spedbarn på en nyfødtintensiv avdeling. Smerte- og symptomlindring av spedbarnet, kommunikasjon med familien, det å lage minner, og ha kunnskap om kultur og tro, var viktige oppgaver. Videre var oppgaver etter døden og sykepleiedokumentasjon viktig. Debriefing etter hendelser og kurs- og videre utdanning i palliativ omsorg kunne ifølge denne oppgaven bedre den palliative omsorgen.

Det er tidligere utført noe forskning på hvilke erfaringer helsepersonell har når det gjelder palliasjon av nyfødte. Epstein og medarbeidere utførte i 2008 en omfattende kvalitativ studie med totalt 32 semistrukturerte intervjuer av sykepleiere og leger (15). Intervjuobjektene ble spurt om personlige erfaringer med «End-of-life care» av nyfødte. Et hovedfunn i studien var en felles følelse av forpliktelse til «å skape den best mulige opplevelsen for foreldrene». Videre opplevde både leger og sykepleiere at det var viktig å bygge en relasjon med foreldrene. Sykepleiergruppen var opptatt av å lage minner for foreldrene. De opplevde at dette var deres oppgave, og at dette var noe som ga mening i det meningsløse. Det var legene sin oppgave å legge frem spørsmålet om obduksjon for foreldrene. De fleste synes dette var en vanskelig oppgave, spesielt legene med minst erfaring. Både leger og sykepleiere opplevde det som svært vanskelig å fortsette med det de opplevde som meningsløs behandling av pasientene. Tunge beslutninger ble ofte utsatt på grunn av manglende kontinuitet av helsepersonellet, og dette bidro til følelsen av å gi foreldrene et falskt håp.

Cortezzo og medarbeidere utførte i 2015 en kvantitativ studie ved bruk av spørreskjema som omhandlet temaet «End-of-life care» på en nyfødtavdeling (16). Både leger, sykepleiere og foreldre ble spurt. Svarprosenten var 64% hos legene, 41% hos sykepleierne og 30% hos foreldrene. I denne studien var helsepersonellet stort sett fornøyd med kvaliteten på behandlingen som de nyfødte barna og foreldrene fikk i livets siste fase. De etterlyste imidlertid mer utdanning innen palliasjon, mer like og standardiserte prosesser, tidligere kommunikasjon med foreldrene, og bedre debrief av helsepersonellet. Foreldre etterlyste mer sorgstøtte. Det var en forskjell mellom helsepersonell og foreldre i opplevelsen av om barnet var godt nok smertelindret. Foreldrene opplevde at barnet i den siste fasen var mer plaget, enn det sykepleiere og leger gjorde.

Garten L og medarbeidere utførte i 2015 en kvalitativ studie med intervjuer av sykepleiere og leger på en nyfødtavdeling i Berlin (17). Denne studien undersøkte helsepersonellet sine erfaringer med resuscitering og behandling av nyfødte barn som døde på resusciteringsrommet. Man samlet også opplysninger om de nyfødte barna og mødrene deres, totalt 113 barn i løpet av 11 år. Helsepersonellet observerte sjelden smerter og ubehag hos barnet i den siste fasen. Om dette ble observert, prøvde man i første omgang å lindre smerter og ubehag med varme og hudkontakt. Kun to av 113 barn fikk medikamentell smertelindring. De fleste barna kom ikke til bevissthet i løpet av tiden de levde (i underkant av en time, median 59 min). Det å gi sterke smertestillende medikamenter opplevdes som ubehagelig og stressende. Man manglet retningslinjer og var usikker på lovgivningen i forbindelse med dette. Halvparten av helsepersonellet opplevde følelsesmessig stress i forbindelse med slike episoder. Hvordan man skulle snakke med foreldrene i forbindelse med slike akutte dødsfall var det vanskeligste. Dårlig bemanning og mangelen på egnede rom for de pårørende var en ekstra stressfaktor. Det viktigste for helsepersonellet var å ha familie og venner man kunne dele tanker og følelser med. Dernest var det å kunne holde profesjonell avstand, og være fornøyd med eget arbeid, viktig. Til sist var det å samle positive erfaringer rundt palliativ behandling, og ikke minst få positive tilbakemeldinger fra foreldrene, viktig for hvordan man håndterte disse situasjonene. De fleste brukte kollegaer som samtalepartnere etter en slik hendelse, enten i plenum, men kanskje aller helst med en eller to gode kollegaer. De fleste ønsket seg imidlertid mer strukturert debrief og opplæring.

I en review fra 2018 gjennomgikk Sieg og medarbeidere artikler fra 2012 til 2018 som omhandlet palliasjon av nyfødte (18). Det kom frem at sorgarbeidet for foreldrene var lettere når

sykepleieren viste selvtillit i omsorgen for barnet. Sykepleierne kunne gjerne vise følelser, behandle barnet som sitt eget, og møte foreldrene med et smil eller en klem. Det var også viktig for foreldrene at helsepersonellet ikke gav opp håpet før alt håp var ute. Foreldrene trengte tid til å ta avskjed med barnet. Helst i ro uten andre familier til stede. De ønsket å holde barnet, også etter døden. Foreldrene som ikke fikk mulighet til å påvirke den siste tiden, oppga et vanskeligere sorgarbeid, og en mindre aksept for at barnet døde. Minnebokser med fot- og håndavtrykk, klær og bilder av barnet, var med på å lette sorgarbeidet Etter døden hadde mange foreldre behov for hjelp til å ordne begravelsen. At helsepersonellet kom i begravelsen gjorde at foreldrene ikke følte seg forlatt, og følte seg støttet av sykehuset. Videre var det viktig med oppfølging, og en gjennomgang av sykehistorien og eventuelle obduksjonsfunn. Latter og spøk fra helsepersonellet utenfor pasientrommene ble oppfattet som ufølsomt og ikke støttende for familien.

2.2 Begreper brukt innen palliativ behandling (19, 20)

Palliasjon/palliativ behandling/lindrende behandling- behandling av plagsomme symptomer i tillegg til annen hjelp og støtte ved alvorlig og livstruende sykdom.

End-of-life care- terminal pleie som handler om hvordan man tar vare på mennesker som er i ferd med å dø.

Døende- med døende forstås at pasienten vil dø i løpet av kort tid, det vil si i løpet av timer eller få dager.

Livsforlengende behandling- behandling som har til hensikt å forlenge livet.

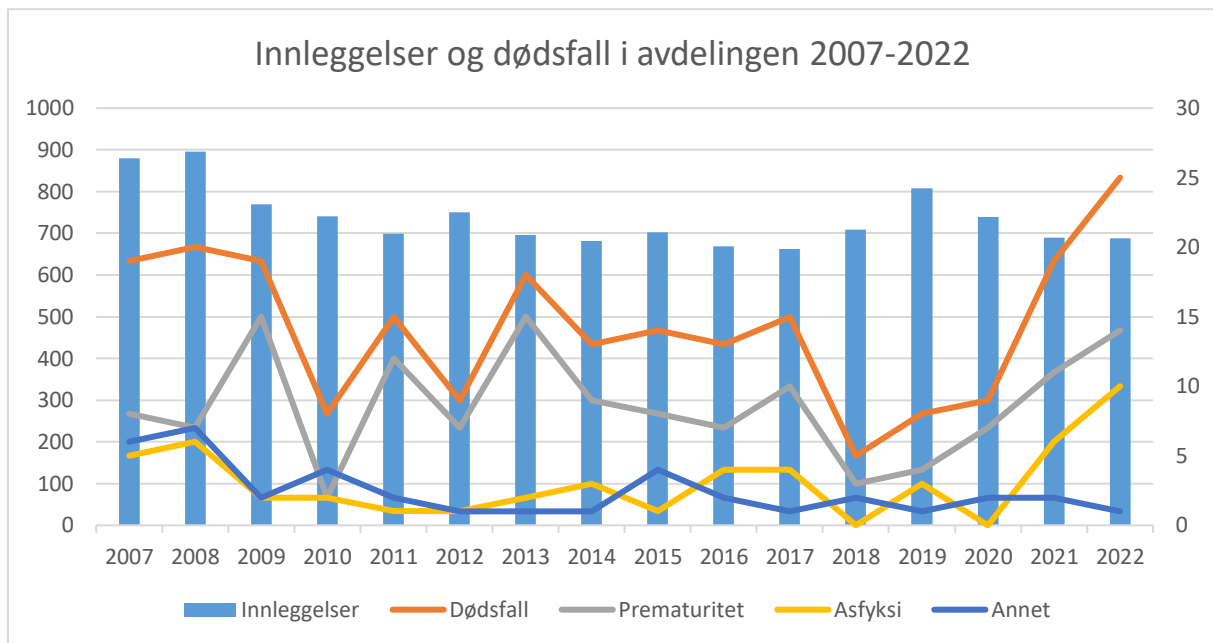
Behandlingsbegrensing (tidligere passiv dødshjelp)- behandling som avsluttes eller ikke igangsettes etter ønske fra pasienten eller fordi behandlingen medisinsk sett vil gi mer plager enn nytte og ikke lenger er meningsfull.

Eutanasi (tidligere aktiv dødshjelp)- pasientens død fremskyndes med hensikt ved hjelp av medikamenter.

2.3 Situasjonen ved Nyfødtintensiv, Oslo Universitetssykehus, seksjon Ullevål

Nyfødtintensiv ved Oslo Universitetssykehus, seksjon Ullevål, er landets største nyfødtavdeling. Avdelingen har totalt 27 senger. Avdelingen har cirka 150 sykepleiere, 16 ansatte overleger og 12 leger i spesialisering.

Antall innleggelser i avdelingen holder seg relativt konstant mellom 700-850 innleggelser per år, mens antall dødsfall i avdelingen varierer mye fra år til år, 5-25 dødsfall per år (figur 1). I all hovedsak er det to pasientgrupper som dør i avdelingen. Det er premature barn født før gestasjonsuke 28, og terminfødte barn som dør på grunn av en hjerneskode etter oksygenmangel i forbindelse med fødsel (asfyksi). Noen få nyfødte barn dør som følge av medfødte misdannelser, eller på grunn av en alvorlig infeksjon. De aller fleste blir værende på avdelingen i hele det palliative forløpet. Noen få foreldre ønsker, og har muligheten til å dra hjem med barnet.



Figur 1: Antall innlagte barn og antall dødsfall i perioden 2007-2022

3. Forskningsspørsmål

Jeg ønsket i denne studien å kartlegge områder innenfor det palliative forløpet som avdelingen kunne bli bedre på. Mer presist var de overordnede forskningsspørsmålene i denne studien:

- *Hvilke erfaringer, tanker og synspunkter har de ansatte i forhold til kommunikasjon og kunnskap i de palliative forløpene i avdelingen?*

- *Hvilke erfaringer, tanker og synspunkter har de ansatte rundt etikk og trygghet i de palliative forløpene?*
- *Hvilke erfaringer, tanker og synspunkter har de ansatte rundt temaene tid, ressurser, ledelse, kollegaer og lovverk i palliative prosesser i avdelingen?*

4. Metode og data

4.1 Valg av metode

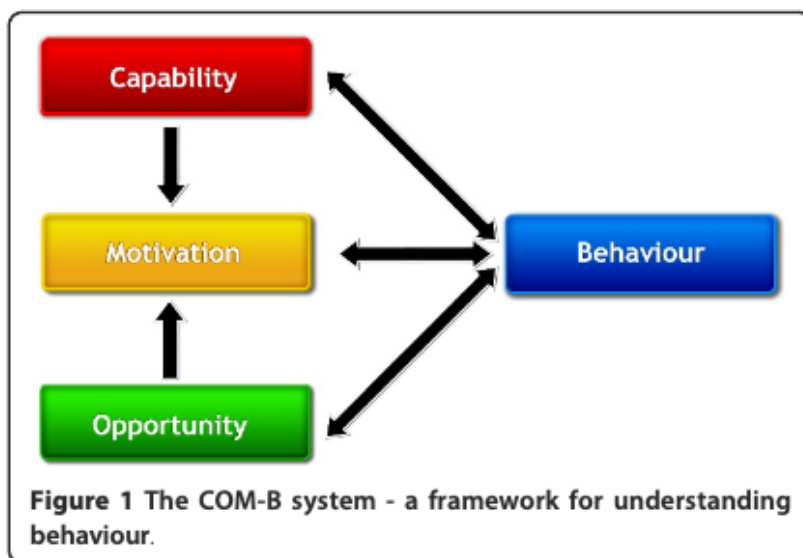
Forskning er å undersøke noe ved hjelp av vitenskapelig metode for å frembringe ny kunnskap (21). Et viktig kriterium for at forskningen skal være av god kvalitet er at funnene er reproduerbare og kan deles (22). For å få vite mer om menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger kan vi bruke kvalitative metoder. Metoden er nyttig der problemstillingen skal utforskes, og der vi stiller oss åpne for flere mulige svar (23).

Kvalitativ forskning består av tekster blant annet basert på samtale eller samhandling mellom mennesker, i motsetning til kvantitativ forskning som bygger på data i form av tall. Problemstillingen vil avgjøre hvilken metode som er best egnet (23). Intervjuer med enkeltpersoner er nyttige om man ønsker å fordype seg i temaer som krever ettertanke og trygghet. På den annen side kan gruppesamtaler eller fokusgrupper få frem tanker og assosiasjoner man ikke får frem ved enkeltintervjuer. Deltagerne må forholde seg til hverandres meninger, og kan inspirere hverandre til diskusjon. I denne studien var målet å få et inntrykk av erfaringer, synspunkter og holdninger i et miljø hvor mange mennesker samhandler. Jeg valgte derfor å samle inn data til prosjektet ved hjelp av fokusgrupper. Bruk av fokusgrupper til å studere erfaringer og synspunkter hos helsepersonell som er involvert i palliasjon finnes det flere eksempler på (24-26). Et teoretisk rammeverk ble valgt for å utvikle intervjuguiden, og for senere analyser av datamaterialet.

4.2 Teoretisk rammeverk

I komplekse og sammensatte problemstillinger hvor man kan forvente å få mange ulike synspunkter og svar, vil et teoretisk rammeverk være nyttig i den videre analysen. Teori hjelper til med å lese og identifisere mønstre i det komplekse datamaterialet, og gjør det mulig å forstå og forklare et fenomen, eller sammenhengen mellom ulike fenomener.

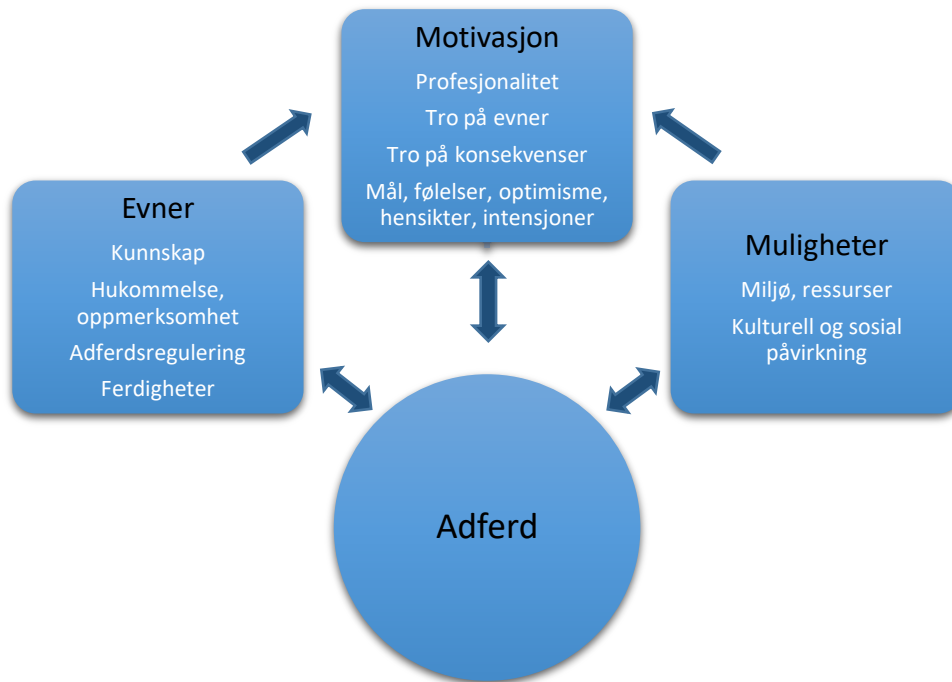
Hva er det som påvirker handlingene og adferden til de ansatte som står i palliative forløp av nyfødte? Det finnes mange ulike teorier og rammeverk som blir brukt i adferdsforskning. Susan Michie og medarbeidere utviklet i 2011 et nytt teoretisk rammeverk for adferdsendring etter en gjennomgang av tilgjengelig litteratur (27). Etter gitte kriterier som helhet (alle mulige intervensjoner), sammenheng (samme type kategorier), og det å være knyttet til en overordnet adferdsmodell, ble totalt 19 teoretiske rammeverk funnet. På bakgrunn av dette ble det analytiske verktøyet COM-B laget. I COM-B er evner personens psykiske og fysiske kapasitet til å engasjere seg i en aktivitet (Capability), motivasjon er de biologiske, psykologiske og sosiale faktorene som fører til en atferd (Motivation), og mulighet er de faktorene som ligger utenfor personen og omhandler miljø, ressurser, kultur og organisasjon (Opportunity). Disse tre komponentene påvirker hverandre på ulike måter og fører til en bestemt adferd (Behaviour) (Figur 2).



Figur 2: COM-B, et rammeverk som forklarer adferd (hentet fra Michie et al (27)).

Det analytiske rammeverket COM-B gjør det mulig å lage teoretiske forklaringer på hvordan evner (Capability), motivasjon (Motivation) og muligheter (Opportunity) påvirker adferden vår (Behaviour). COM-B er en grovsortering av faktorer som fører til adferd. Det kan derfor være hensiktsmessig med en mer detaljert modell som mer nøyaktig kan identifisere faktorer som kan forklare en viss type adferd. Jeg har derfor i denne studien kombinert COM-B med «Theoretical domains framework (TDF)» (28). TDF (versjon 2) er en samling av 33 teorier om adferd og adferdsendring samlet i 14 domener. Ved å kombinere dette med COM-B er det mulig å

identifisere både hovedtemaer og undertemaer som forklarer adferd. Forholdet mellom COM-B og TDF er illustrert i figur 3. I denne studien er oversettelsen av TDF (versjon 2) fra engelsk til norsk utført av masterstudenten selv, og representerer derfor ingen validert versjon.



Figur 3: Kombinasjonen av COM-B og TDF domener, etter Cane et al (28).

4.3 Rekruttering av deltagere

I denne studien ønsket jeg å se på ulike prosesser i de palliative forløpene i avdelingen. Involvert i disse prosessene er barnet, foreldrene, sykepleiere og leger i avdelingen. Mer perifert, og til støtte for foreldrene primært, får vi hjelp av sosionom, psykolog eller psykiater, og prest eller samtalepartner med annen trobakgrunn. For et mer komplett bilde av de palliative prosessene, burde erfaringer og synspunkter fra alle de involverte ideelt sett ha vært representert. Spesielt erfaringer og synspunkter fra foreldrene hadde vært ønskelig. Det å samtale med foreldre som har mistet et barn er imidlertid et ømtålig felt, og det kan være krevende både for foreldre og forsker å gjennomføre intervjuer (29). Etter diskusjoner landet jeg på at intervjuer med foreldrene ville være et så stort og krevende arbeid at det fortjente en egen håndtering, for eksempel inn mot et doktorgradsarbeid. Denne studien ble derfor begrenset til å omhandle erfaringene til de ansatte som står nærmest i de palliative prosessene, nemlig sykepleiere og overleger. På den måten ville

jeg sannsynligvis få frem et rikt og variert materiale av data som kunne belyse problemstillingen min.

I kvalitative studier som bruker fokusgrupper varierer både antall grupper, og antall deltagere i gruppene, betydelig. Ifølge Malterud bør «studiens problemstilling, kvalitet og relevans av de empiriske data, og forskerens ambisjoner om overførbarhet eller ekstern validitet til sammen bestemme hvor stort utvalget bør være» (30). I denne studien ville to yrkesgrupper være representert. Etter diskusjoner ble det enighet om at det var best med homogene grupper, altså rene lege- og sykepleiergrupper. Dette ble ansett som en fordel da deltagerne erfaringsmessig ofte er opptatt av litt ulike problemstillinger og dermed lettere kunne gjenkjenne seg med og identifisere seg med hverandres erfaringer. I tillegg ville man på den måten unngå at legene dominerte dialogen på bekostning av sykepleierne sine historier og taletid. Alle deltagerne kjente hverandre som kollegaer. Kun en mann var representert, noe som gjenspeiler kjønnsfordelingen i avdelingen generelt. Grupper på 5-8 personer ble tilstrebet, mange nok til å få frem ulike historier, og så få at alle deltagere kunne få frem sine synpunkter.

Alle overlegene og sykepleiere med respiratorkompetanse ble invitert via jobb-mail til å delta i studien. I utgangspunktet ble 80 sykepleiere og 17 overleger invitert til delta.

4.4 Gjennomføring av fokusgruppene

Målet med fokusgruppeintervjuene var å få frem de ansattes erfaringer og synspunkter rundt de tre overordnede forskningsspørsmålene beskrevet i kapittel 3. En intervjuguide ble utviklet basert på COM-B komponentene «Motivasjon», «Evner» og «Muligheter», som er beskrevet i avsnitt 4.2 (vedlegg 2). Intervjuguiden ble diskutert med veileder i flere runder før endelig versjon forelå. Tidspunktene for fokusgruppene ble avtalt på forhånd og gjennomført av masterstudenten selv i perioden 16.01.23 – 31.01.23 på deltakernes egen avdeling. Intervjuene varte i ca 45 x 2 minutter med en kaffepause i midten på ca 20 minutter. Før intervjuene startet laget man en avtale om gjensidig taushetsplikt. Det som ble fortalt i fokusgruppen skulle ikke deles med personer som ikke var der. I tillegg ble gruppen enige om noen kjøreregler for samtalen. Det var mellom annet viktig at alle deltagere fikk slippe til med sine historier, og at man ikke avbrøt hverandre (vedlegg 1). Det ble gjort lydopptak av alle intervjuene. En forskningsmedarbeider passet på at lydbåndopptakene ble utført riktig, og at tiden ble overholdt. Hun noterte også noen stikkord om stemningen som utviklet seg i løpet av intervjuene. Aidentifiserte data ble lagret forsvarlig på en passord beskyttet frittstående PC, med «backup» på kryptert minnepinne (Iron key).

4.5 Transkribering og analyse av data

Fokusgruppeintervjuene ble transkribert og analysert med tematisk innholdsanalyse basert på «Braun & Clarke» der man kombinerer induktiv og deduktiv tilnærming (31). Det induktive elementet var her erfaringen og kunnskapen som kom frem fra deltagerne i fokusgruppen, og det deduktive elementet var at denne informasjonen ble satt inn i et teoretisk rammeverk basert på COM-B og TDF (versjon 2).

Braun og Clarke har laget en detaljert fremgangsmåte for en tematisk analyse, hvor målet er å identifisere, analysere, og rapportere mønstre i det empiriske materialet.

- **Analyse**

Tematisk innholdsanalyse (Braun og Clarke) som settes inn i et

- **Analytisk rammeverk- COM-B og TDF (versjon 2)**

Ulik motivasjon, evner og muligheter fører til adferd.

- **Ved bruk av en 6-trinns modell**

1. *Bli kjent med datamaterialet-* gjennom transkribering og grundig gjennomlesing av datamaterialet får man et helhetsinntrykk og gjør notater.

2. *Initiale koder og mønstre-* temaer i intervjuene som er relevante for forskningsspørsmålene merkes og får initiale koder. Alt som er relevant merkes.

3. *Samle temaer overordnet-* kodet informasjon i teksten blir sortert i hovedtemaene Evner, Motivasjon og Muligheter etter COM-B teorien.

4. *Kritisk gjennomgang av temaene-* er temaene relevante for forskningsspørsmålene? Passer subgruppene under de overordnede temaene? Er sitatene riktig plassert i forhold til tema?

5. *Sjekk at temaer passer forskningsspørsmålene-* flere gangers gjennomgang av datamaterialet sikrer at kodene passer til de ulike temaene. Subtemaene får titler som fanger essensen av innholdet.

6. Skrive ut data i en rapport.

4.6 Etikk

Studien forutsatte informert skriftlig samtykke fra alle deltagerne. Deltagerne hadde anledning til å trekke seg fra studien uten begrunnelse helt frem til oppgaven ble levert. Samtykket er vedlagt (vedlegg 2). Norsk senter for forskningsdata (Sikt, tidligere NSD) har vurdert behandlingen av personopplysningene i studien, og funnet den lovlig etter personregelverket (26.10.22, referansenummer 697934). Personvernombudet ved OUS godkjente studien 27.10.22 (saksnr 22/21928). Resultatene inneholdt kun aidentifiserte opplysninger og dataene ble oppbevart på en frittstående PC utenfor nettverk, med back-up på en kryptert minnepinne. Deltagerne i fokusgruppene ble presentert for en oppsummering av hovedfunnene ved slutten av hvert intervju, med mulighet for korreksjon.

5. Resultater

I 4 fokusgruppeintervjuer ble totalt 12 overleger og 9 sykepleiere intervjuet om palliative forløp i en nyfødtintensivavdeling, tabell 1. De var delt inn i homogene grupper, to legegrupper med henholdsvis 7 og 5 deltagere, og 2 sykepleiergrupper med henholdsvis 6 og 3 deltagere. Alle som takket ja til studien (n=23) fikk muligheten til å delta i fokusgruppene. En av overlegene ble hjemme med sykt barn på intervjudagen, og en av sykepleierne hadde ikke mulighet til delta på noen av de oppgitte dagene. Resten ble fordelt på de fire ulike dagene alt etter hva som passet best for dem. Alder var i median 47,5 år, og yrkeserfaring var i median 20,5 år. Deltagerne hadde altså lang erfaring innen nyfødtmedisin, og hadde deltatt i mange palliative forløp (median > 20 forløp). Generelt var fokusgruppeintervjuene preget av en rolig stemning med engasjerte og aktive deltagere. Noen få ganger var deltagerne preget av sterkere følelser, som gråt. Det var lettere å få deltagerne til å delta i diskusjonene når gruppene var større. I den ene gruppen med kun tredeltagere var det nødvendig med mer aktiv deltagelse fra masterstudenten selv.

Deltagere	Antall (n)(kvinner/menn)	Alder (år)(median)	Yrkeserfaring (år)(median)	Palliative forløp (n)(median)
Totalt	21 (20/1)	47,5 (31-63)	20,5 (8-35)	>20 (10->50)
Leger	12 (11/1)	53,5 (41-63)	28 (15-35)	>20 (10->50)
Sykepleiere	9 (9/0)	45,5 (31-52)	16,5 (8-25)	>20 (10->50)

Tabell 1: Bakgrunnsinformasjon over deltagerne i fokusgruppene

Temaene som kom frem gjennom analysen ble sortert i kategorier, som igjen ble organisert under hovedtemaene «Motivasjon, evner og muligheter» etter COM-B teorien, tabell 2.

COM-B	TDF (versjon 2)	Resultatkategorier
Motivasjon (Motivation)	Profesjonalitet	Trygghet.
	Tro på evner	
	Tro på konsekvenser	
Evner (Capability)	Mål, følelser, optimisme, hensikter og intensjoner	Omsorg. Etikk.
	Kunnskap	Kunnskap.
	Hukommelse/oppmerksomhet	Erfaring.
	Adferdsregulering	Andre kulturer.
Muligheter (Opportunity)	Ferdigheter	Kommunikasjon.
	Miljø, ressurser	Tid. Ressurser. Etterarbeid. Lovverk.
	Kulturell og sosial påvirkning	Kollegialitet.

Tabell 2: Oversikt over de ulike kategoriene i resultatdelen

5.1 Motivasjon

5.1.1 Omsorg

Alle deltagerne i fokusgruppene uttrykte en stor omsorg for barnet og foreldrene. Det forelå et høyt ønske om at foreldrene skulle sitte igjen med en best mulig opplevelse av et palliativt forløp. Både for sykepleiere og leger var dette en sterk motivasjon, og en stor drivkraft.

«Selv om det er veldig trist at en baby skal dø, så er det samtidig veldig spesielt og litt fint å få være med på den siste reisen ut av livet. Og hjelpe foreldrene i den situasjonen. Selv

om det er veldig vondt så skal det være et, ikke fint minne, men et minne som du kan leve videre med. Det er en veldig viktig jobb (Sykepleier 1)»

Sykepleierne kunne oppleve en lettelse av å ha kommet frem til beslutningen om overgang fra kurativ til palliativ behandling. De hadde kanskje stått i dager og uker med et barn som hadde hatt mye smerter og ubehag. Det var viktig å kunne gi foreldrene valgfrihet, men likevel ta mye av ansvaret for prosessen da foreldrene selv ofte ikke var i stand til å tenke rasjonelt. Det ble som regel anbefalt at de fikk inn nærmeste familie og søsken. Dâp og eventuell samtale med prest ble tilbudt. Minnebøker ble skrevet, og bilder ble tatt.

«Det prøver jeg alltid å tenke på, at nå kan vi lage et familiebilde med alle søsknene. Det kan ikke foreldrene ha i hodet sitt og huske på, ikke sant. Det er sånne ting vi må stå for (Overlege 11)»

Man har de senere år fått en økende forståelse av at det er viktig for søsken å få møte den lille babyen, uansett om den ikke rekker å komme hjem. Fantasier og forstillinger hos søsken kan være verre enn realiteten. Det kom frem gjennom intervjuene at noen søsken trodde at tilstanden til den lille babyen var forårsaket av noe de selv hadde sagt eller gjort. Det at de fikk se babyen og kunne snakke om det som skjedde med foreldre eller helsepersonell, reduserte vanskelige tanker og frykt hos søsken. Søsken forstod også lettere hvorfor foreldrene var så preget av sorg. Noen foreldre hadde imidlertid ikke overskudd til å involvere søsken i det palliative forløpet, eller de gruet seg for å vise frem sin egen sorg og fortvilelse.

«Utfordringen med søsken er jo at foreldrene kan ha en oppfatning av hva som er riktig, men det dreier seg faktisk om et annet menneske, det søskenet, og hva slags behov det har, og ikke hva foreldrene mener er best (Overlege 9)»

Helsepersonellet brukte mye tid og ressurser på å informere foreldrene om viktigheten av deltagelse for søsken, og legge til rette for at søsken kunne være til stede sammen med foreldrene. Det kunne være å bestille et ekstra hotellrom slik at tante, onkel eller besteforeldre hadde muligheten til å være sammen med søsken der, og på den måten avlaste foreldrene litt. Eller det kunne være å foreslå en tur på leketarapien for å gi søsken en pause fra sykdom og sorg.

For tvillingforeldre som mistet det ene barnet var det viktig at helsepersonellet ikke glemte å snakke om tvillingen som var død. Foreldrene kunne være redde for at det døde barnet skulle bli glemt, og ofte var det slik at det bare var helsepersonellet i avdelingen som hadde møtt barnet utenom foreldrene selv. En helt reell redsel for at den gjenlevende tvillingen også skulle bli syk og dø, preget ofte foreldrene. Dette kunne føre til at de ikke hadde kapasitet til å starte sorgarbeidet, og at de for eksempel ventet med en begravelse til de var helt sikre på at den andre tvillingen kom til å overleve. Noen ganger fikk foreldrene først en sorgreaksjon etter at de hadde kommet hjem. I avdelingen var en liten sommerfugl på navneskiltet til den gjenlevende tvillingen en påminnelse til helsepersonellet om at det hadde vært to barn.

5.1.2 Etikk

Hva er et liv verdt å leve? Personlige erfaringer, kultur og religion vil påvirke synet av hva som er et leveverdig liv. Ekstremt vanskelige beslutninger må involvere leger, sykepleiere og ikke minst foreldre. Gjennom intervjuene kom det frem at det var viktig med åpne diskusjoner med rom for vanskelige tanker og følelser. De fleste foreldre vil elske barna sine nesten uansett, og det er en nødvendighet for å kunne stå i tunge pleieoppgaver hjemme. Slike belastninger fratrar imidlertid foreldrene ofte mulighetene for et yrkesaktivt liv, og overskudd til å få flere, sannsynligvis friske barn. Både for foreldre og helsepersonell kunne det være vanskelig å snakke åpent om veien videre. Hvor mye intensivbehandling var det riktig å gi videre? Burde man gå inn i et palliativt forløp med behandlingsbegrensinger? De fleste legene på nyfødtintensiv anså det som sin plikt å ta ansvaret for disse vanskelige avgjørelsene.

I Norge behandler vi premature barn fra uke 23+0. Dødelighet og grad av sykdom hos de minste barna er relativt høy (32), og frem til uke 24+6 skal derfor foreldrenes ønsker når det gjelder grad av behandlingsnivå vektlegges i stor grad (33). Når mor kommer inn med truende prematur fødsel, vil en nyfødtlege så langt det er mulig få til en samtale med mor og far. Legen vil da informere om sannsynlig forløp og prognose. Ofte blir det slik at man blir enige om å starte opp behandlingen, og heller endre fra kurativ til lindrende behandling ved alvorlige og livsbegrensende komplikasjoner. I intervjuene kom det imidlertid frem at «bordet ofte fanger». Når barnet var født og intensivbehandling igangsatt, kunne det være vanskelig både etisk og juridisk å endre strategi om ikke alvorlige nevrologiske komplikasjoner forelå. Tidlig i behandlingsforløpet kunne det også være svært vanskelig å forutsi hvordan barnet ville fungere med tiden. I situasjoner hvor foreldrene hadde vært i tvil om de ønsket et omfattende intensivforløp med høy sannsynlighet for død eller senskader, både for barnet sin del, men også

av hensyn til øvrige søsken og familie, kunne legene føle at det var vanskelig å både ta hensyn til barnets beste og foreldrenes ønsker og behov.

«Vi kommer ofte i et dilemma fordi vi har blitt så fryktelig flinke til å behandle (Overlege 7)»

«Barnet hadde ikke overlevd mange steder i verden, men det vi berget ble et multifunksjonshemmet barn som ble en stor belastning for hele familien (Overlege 6)»

Både for leger og sykepleiere var det svært viktig at foreldrene var enige i veien videre. Som regel kom man til enighet om man brukte nok tid i prosessen. Av og til hadde man god nytte av etisk komite, eller en «second opinion». Det at noen flere hadde vært inne og vurdert barnet før man tok en avgjørelse, kunne snu en fastlåst og vanskelig situasjon til en god prosess videre. For noen foreldre var det imidlertid umulig å akseptere eller godkjenne en slik avgjørelse, selv om de i utgangspunktet forstod bakgrunnen for avgjørelsen.

«Far måtte uansett si nei hvis han fikk et valg. Dette var det bare Allah som kunne avgjøre (Overlege 6)»

5.1.3 Trygghet

For legene var det som en stor trygghet i å alltid kunne diskutere med kollegaer i vanskelige utrednings- og beslutningsprosesser. Også etter et dødsfall ble kollegaer i avdelingen brukt til å luften tanker og følelser. Leder ble også brukt som en sparringspartner i vanskelige beslutninger, og det var svært viktig å ha støtte fra leder gjennom hele prosessen. Ved å være et samlet kollegium kunne man derfor føle seg trygg på at beslutningene var vel gjennomtenkte, og belyst fra flere ulike sider.

Støtte fra leder var også viktig i forhold til media. Store medieoppslag både fra avdelingen og sykehuset generelt, preget flere av legene. Redselen for at man kunne havne i et medieoppslag førte til at man, kanskje i økende grad, sikret seg. Det kunne gi utslag i mer dokumentasjon, mer utredning, eller at man rett og slett behandlet barna lenger enn det som kanskje var etisk riktig.

«Jeg synes det har vært kjempevanskelig, det der med at du kan bli hengt ut i pressen. Jeg er veldig redd for det (Overlege 3)»

5.2 Evner

5.2.1 Kommunikasjon

Mellom lege og sykepleier. Generelt kom det frem et behov for mer og bedre kommunikasjon mellom leger og sykepleiere. Sykepleierne ønsket seg mer medisinsk informasjon om pasientene, de ønsket å kunne bidra mer med sine observasjoner, og de ønsket seg en overordnet plan for pasienten. De ønsket også å kunne være mer forberedt på å møte foreldrene når de hadde spørsmål. Flere mente at legene kunne bli bedre på å involvere sykepleierne, men også at sykepleierne kunne bli flinkere til å ta initiativ til slike oppklaringsamtaler, slik at dette ikke bare var legene sitt ansvar.

«Når man kommer på vakt hadde det vært nyttig at ansvarlig lege og sykepleier satte seg ned for en kort samtale... sånn at man går samme vei, og vet når man skal ta kontakt med lege, og hva man skal håndtere på egen hånd. Hva vet foreldrene? Hva har blitt sagt? (Sykepleier 8)»

Det kom frem at sykepleierne generelt var ganske flinke til å gi positive tilbakemeldinger til legene, men at legene ikke var så flinke med å gi ros tilbake. Sykepleierne hadde et ønske om å bli sett. De ønsket seg en anerkjennelse på at det hadde vært et godt samarbeid i prosessen, og at dette var noe sykepleiere og leger hadde gjort sammen.

Mellom helsepersonell og foreldre. Generelt kom det frem at foreldrene trengte direkte og tydelig informasjon. Direkte kommunikasjon kunne være vanskelig, fordi informasjonen som skulle formidles ofte var brutal. Noen ganger ble det slik at man pakket inn ordene, og informerte på en så skånsom måte som mulig. Man ville så gjerne være positiv. For å komme videre i prosessen måtte imidlertid foreldrene forstå det som skulle skje. De trengte som regel tid på å fordøye det som ble sagt, og ofte var det behov for at informasjonen ble formidlet flere ganger. Det var ikke alltid foreldrene forstod at barnet var så sykt. Det kunne være på grunn av språkvansker, eller at det ble informert på en utydelig eller uforståelig måte, eller at foreldrene rett og slett ikke orket å ta innover seg det faktum at barnet kanskje kom til å dø. Foreldrene trengte å vite at alt var prøvd, og at legene hadde gitt den medisinske behandlingen som var tilgjengelig. Så lenge situasjonen ikke var helt avklart var det svært viktig å formidle et håp. Ærlighet i samtalene var en selvfølge, både for at foreldrene skulle oppnå tillit til helsepersonellet, men også for at sykepleierne skulle orke å stå i situasjonen sammen med foreldrene. Det måtte være helt åpne

prosesser. Det kunne være helt enkle ting som å ringe foreldrene på natten om barnets tilstand forandret seg, hvis det var det som var avtalen. Selv ved små forandringer var det viktig å ikke vente til situasjonen ble akutt.

«Om foreldrene ikke er godt nok informert, så har de ikke forutsetninger for å være med i prosessen. Og da kan de i ettertid føle at de ikke har hatt nok tid med barnet (Sykepleier 8)»

I kommunikasjon med foreldre var det viktig å åpne opp for, og anerkjenne vanskelige tanker og følelser. Helsepersonellet kunne ha forventninger om at foreldrene ville at barnet skulle overleve for enhver pris. Ofte var det ikke slik. Når man gjennom god kommunikasjon åpnet opp for slike tanker, var det ofte en lettelse for foreldrene å kunne dele tvil og bekymringer for fremtiden. De ville ikke at barnet skulle lide unødvendig mye, eller at barnet skulle leve et liv med store funksjonshemninger eller mye smerter. Foreldrene ville vite om barnet kunne lære seg å gå, om det kunne se og høre. Om barnet kunne delta i samfunnet. For mange var dette forbudte tanker og følelser som var vanskelig å dele med andre, og som også kunne være vanskelig å dele seg mellom.

Legene hadde god erfaring med å være to leger sammen i vanskelige samtaler. På den måten kunne man avlaste hverandre om samtalen ble vanskelig, eller hvis man følelsesmessig ble berørt og trengte en pause. Det var også rom for inspirasjon og læring gjennom det å være to.

«Hvis man er to leger, og man selv føler at noe er litt vanskelig å svare på, så svarer den andre legen på spørsmålet. Da kan jeg tenke at det var en lur måte å vinkle det på. Det kan jeg bruke en annen gang i en annen samtale (Overlege 9)»

Oppsummert var grunnlaget for god kommunikasjon med foreldrene tid, kontinuitet, tillit, tydelighet, og ærlighet.

5.2.2 Erfaring

Det å utdanne helsepersonell innen nyfødttmedisinen tar lang tid. En intensivsykepleier bruker cirka 8 år på å kunne håndtere alle situasjoner på en nyfødttintensivavdeling, og en nyfødttmedisiner cirka 15 år. Å kunne støtte foreldrene i et palliativt forløp kom frem som en svært viktig oppgave for sykepleierne. Dette krevde modenhet og erfaring. Et viktig tiltak i det

palliative forløpet var at mor, far og barn skulle få mest mulig tid sammen. I nyfødtdisin er hud-mot-hud kontakt en viktig del av behandlingen. Det er godt for barnet. Det kan man se ved at barnet roer seg, får lavere puls og blodtrykk, og tåler smertefulle prosedyrer bedre. For foreldrene er hud-mot-hud kontakt svært viktig for tilknytningen til barnet. I palliative forløp har man erfaring med at dette også kan gjøre sorgarbeidet noe lettere. Man ser at denne opplevelsen skaper gode minner i en svært vanskelig og trist situasjon. Sykepleierne opplevde relativt ofte at foreldrene ikke ville, eller gruet seg til å få det syke barnet ut på brystet. De aller fleste var imidlertid svært glade for denne opplevelsen i ettertid. Erfarne sykepleierne kunne presse litt på for at foreldrene skulle ha barnet ute hos seg, selv om de i først omgang ikke orket tanken på dette. I en slik sårbar situasjon var det nødvendig med fintfølelse i balansegangen mellom det å presse foreldrene, og det å forstå når man skulle akseptere foreldrene sitt valg.

«Jeg tenker vi må stole på egne erfaringer. Stole på at dette har vi vært oppe i før, og da har det blitt bra (Sykepleier 7)»

Det å kunne gi foreldrene ulike alternativer i det palliative forløpet krevde også erfarne sykepleiere. Kunne man tilrettelegge for at familien kunne reise hjem en tur? Eller kunne foreldrene ta en trilletur med barnet i vogn? Om man ikke orket hud-mot-hud, kunne man da heller holde barnet i armkroken? På de måten kunne både mor og far se ansiktet til babyen. Involvering av søsken og annen familie var også en viktig oppgave for sykepleierne. Om sykepleierne var trygge i situasjonen og hadde erfaring med palliative forløp, var det ikke behov for at legene deltok så mye i den siste terminale fasen.

For legene var erfaring svært viktig når beslutninger om videreføring av intensivbehandling skulle tas. Både erfaring med tidligere palliative forløp, og ikke minst erfaring gjennom poliklinisk oppfølging av tidligere innlagte barn var viktig. Når man fulgte barna etter utskrivelse, erfarte man at overlevelse ikke alltid var til barnets beste. Noen ganger ble livet ekstremt vanskelig, ikke bare for barnet selv, men for hele familien. Gjennom intervjuene kom det frem at det var en høy bevissthet rundt dette i legegruppen. Det å starte intensivbehandling var et stort ansvar, og man skulle vite når denne behandlingen ikke lenger var hensiktsmessig for pasienten. Det kom frem at man i dag kanskje er enda flinkere til å ta dette ansvaret, enn man var for 10-20 år siden.

«Vi må tåle å ta det ansvaret. Hvis det er for tungt, så kan man ikke jobbe med intensivmedisin. Det er ikke å leke gud. Det er å leke gud og skulle redde alle hele tiden (Overlege 5)»

Spesielt krevende situasjoner med uavklarte diagnoser, kanskje i kombinasjon med mindre erfarne leger, førte noen ganger til lange beslutningsprosesser. Dette kunne føre til fortvilelse og frustrasjon for sykepleierne som kanskje hadde stått med barnet i flere uker.

«Fordi vi står jo med barnet hele tiden, og vi ser jo hvordan barnet har det, og skjønner hvilken vei dette går (Sykepleier 1)»

5.2.3 Kunnskap

Barnepalliasjon er ikke en del av den ordinære sykepleierutdannelsen. Heller ikke i masterforløpet i nyfødtsykepleie er palliativ behandling av nyfødte en obligatorisk del av opplæringen. Ved OsloMet er det opprettet en videreutdanning innen barnepalliasjon som er nyttig for alle som arbeider med svært syke barn og ungdommer. Gjennom intervjuene kom det frem et stort behov, og et stort ønske om mer utdanning og kunnskap innen barnepalliasjon. Dette kunne være med å gi økt trygghet for helsepersonellet, og bedre palliative forløp for pasienter og foreldre.

Sykepleierne så for seg at man kunne ha mer undervisning om emnet på fagdager. Det var også et ønske om tilbakemeldinger fra sorggruppene som arrangeres av avdelingen. Legene ønsket seg flere verktøy i forhold til kommunikasjon som omhandlet ulike måter å åpne samtalen på, kroppsspråk og stemmebruk. Både bruk av rådgivere, film eller lydopptak av reelle situasjoner, og rollespill ble foreslått.

5.2.4 Andre kulturer

Helsepersonellet hadde en oppfatning av hva som var gode palliative prosesser. I møte med andre kulturer kunne man oppleve at ulike situasjoner ikke ble slik man hadde tenkt eller planlagt. Ofte var det slik at foreldrene alene ikke kunne bestemme over situasjonene de havnet i, men at besteforeldre og andre høytstående familiemedlemmer tok beslutningene. Dette kunne føre til at familien motsatte seg rådene de fikk fra helsepersonellet, selv om foreldrene egentlig hadde forståelse for rådene de fikk. Noen var uenige i tilbaketrekningen av intensivbehandlingen, andre ville ikke holde, eller stille barnet i den terminale fasen. Av og til ble det slik at sykepleierne ble stående alene med barnet, uten at foreldrene var involvert eller til stede.

«Jeg har prøvd å tenke på hva det er, og hvilke prosesser det er som ikke har gått bra, og det er dessverre veldig ofte i forbindelse med at de har en annen religion, og en annen kultur som gjør at de ikke har villet være til stede, ikke villet stelle, eller til og med ikke har godtatt situasjonen (Sykepleier 7)»

Andre oppfatninger av hva som var riktig eller galt for barnet og foreldrene i det palliative forløpet, kunne føre til leger og sykepleiere hadde en følelse av å ha mislyktes.

«Det er liksom våre forventinger som gjør om det blir bra eller ikke. Om de forventningene vi har til situasjonene tilfredsstilltes, så blir det bra (Sykepleier 9)»

Det var et ønske om mer kunnskap og forståelse av andre kulturer. Dette for å kunne forutsi og imøtekomme ulike reaksjoner på en bedre måte. Foreldre med andre religioner kunne ha et helt annet syn på døden, og hvilke konsekvenser døden kunne ha for barnet og familien. Man så at det var viktig å være åpen for at andre løsninger kunne være mer riktige for akkurat den familien.

«Jeg hadde en bestefar en gang som sa «nå blir vi her, jeg og mormor, fordi foreldrene må gå ut sånn at barnet kan gi slipp (Sykepleier 9)»

«De så for seg at de kom til å bli forfulgt i evigheten av en liten baby. At de aldri kom til å komme til et godt sted, for de kom til å bli jaget av den lille babyen som var død (Overlege 11)»

5.3 Muligheter

5.3.1 Tid

Tid kommer frem som svært viktig i mange sammenhenger i denne oppgaven. Foreldre trengte tid til å bli kjent med barnet sitt, tid til å fordøye informasjonen de fikk, og tid til å planlegge og mene noe om et palliativt forløp. Når beslutningene var landet, hadde foreldrene ofte behov for noe tid til hvile. Mor hadde som regel akkurat gått gjennom en fødsel, og flere dårlige nyheter etter hverandre førte til at begge foreldre ofte var utmattet både av sorg og søvnmangel. Sykepleierne så at foreldre ofte var så slitne at de ikke greide å være til stede i prosessen. Om man hadde tid til noe hvile og søvn før intensivbehandlingen ble trukket tilbake, ble den siste tiden mye bedre for alle parter. Det var også viktig at foreldrene var forberedt på at det palliative

forløpet kunne ta tid. Selv om man besluttet å trekke tilbake intensivbehandling som respiratorbehandling, kunne barnet leve lenge etter dette.

Sykepleierne trengte tid til å flytte barn og familie på enerom, til å trekke opp medikamenter, til eventuelt å forberede en dåp, og til å kontakte prest eller psykolog. For å kunne gå inn i slike prosesser var det også viktig for helsepersonellet å forberede seg mentalt, det var viktig å ha både hodet og hjertet med seg inn i situasjonen.

For sykepleierne som stod med barnet kunne beslutningsprosessene bli lange. De så at barnet var alvorlig sykt, og at foreldrene var i et vakuum av å ikke vite noe sikkert. For legene som var ansvarlige for beslutningen, var imidlertid tid helt nødvendig. Tid til å se hvordan tilstanden til barnet utviklet seg, tid til utredning, tid til å kunne diskutere, og tid for å bli sikker. For å kunne forene ulike behov mellom yrkesgruppene var mer kommunikasjon og involvering stikkord som kom frem gjennom intervjuene.

5.3.2 Ressurser

Kapasiteten og bemanningssituasjonen i avdelingen var imidlertid ikke alltid god nok til at man kunne bruke ubegrenset med tid. På kveld og natt var det kun en overlege og en lege i spesialisering på vakt. Palliative forløp kunne derfor bli svært forstyrret av andre akutte hendelser i avdelingen. Flere av sykepleierne hadde et ønske om å kunne delta i legesamtalene med foreldrene. Ved å være med i samtalene visste de hva som hadde blitt sagt, og hvordan foreldrene hadde reagert på informasjonen. Hvis foreldrene da ble usikre på hva som egentlig hadde blitt sagt i legesamtalen, kunne sykepleier gjenta det legen hadde sagt. Ofte var det imidlertid slik at lav bemanning førte til at man ikke fikk avlastning til å kunne gå fra pasienten man hadde ansvaret for. Om sykepleier likevel valgte å bli med i samtalen fordi hun eller han følte det var så viktig, ville det som regel medføre overtidsarbeid. Noe som ikke alltid var forenlig med privatlivet.

Kontinuitet var viktig for gode palliative forløp. Kontinuitet førte til gode informasjonsoverføringer, trygghet og tillit. For foreldrene var det en stor trygghet å kunne forholde seg til få personer som kjente både dem og barnet. Mange involverte personer førte ofte til usikkerhet, ikke bare for foreldrene, men også for helsepersonellet selv. Nye vaktlag som trodde de visste hva som var blitt sagt og gjort, men som det viste seg hadde gått glipp av vesentlig informasjon.

«Og så kommer det et helt nytt vaktteam på, som har en helt annen oppfatning av situasjonen, og det kjentes vanskelig. Da visste jeg ikke hva jeg skulle forholde meg til. Den legen som har gått visitt hele uken, eller den som kommer på vakt (Sykepleier 9)»

5.3.3 Kollegialitet

Gode kollegaer er essensielt i forhold til et godt arbeidsmiljø, men også i forhold til kvalitet og sikkerhet. For legene var et samlet kollegium en forutsetning for riktige og gode beslutningsprosesser, og for å kunne håndtere vanskelig tanker og følelser i etterkant av dødsfallene.

«Etter et dødsfall er det kjempelett å ventilere til gode kollegaer (Overlege 11)»

I hele forløpet av en palliativ prosess ble viktigheten av samarbeidet mellom lege og sykepleier fremhevet. Sykepleierne ønsket å bli mer involvert i prosessen, både i form av felles møter med legene, og flere selvstendige oppgaver overført fra lege i den terminale fasen. De hadde et behov for å bli sett, og få anerkjennelse for den jobben de gjorde.

I lange palliative prosesser var løpende informasjon fra ledelsen viktig. Uten denne informasjonen utviklet det seg raskt rykter og egne tolkninger av hva som var det beste for barnet og familien. Det var nødvendig med lojalitet til det helsepersonellet som stod i situasjonen, og til det som var bestemt. Kollegialitet var mellom annet å ha tiltro til at alle handlet i barnets og foreldrenes beste.

«Det er en ukultur i avdelingen at man snakker med andre om ting og tang, i stedet for å gå direkte til den personen det gjelder. Det synes jeg er krevende (Sykepleier 8)»

5.3.4 Etterarbeid

Man fikk mye god støtte fra kollegaer. Man fikk luftet tanke og følelser. Sykepleierne opplevde imidlertid lite støtte fra ledelsen. Lederne hadde ikke oversikt over hvem som hadde stått i de krevende situasjonene, og det var en del slitasje på de samme erfarne sykepleierne.

«Men vi er jo ikke maskiner, vi er jo mennesker, og det er liksom et punkt hvor det kommer til å si stopp da, og mange av oss er på vei dit nå (Sykepleier 1)»

Flere savnet å bli sett, og få et spørsmål om hvordan det gikk. Ikke bare ta for gitt at alt var uproblematisk fordi man var flink og erfaren. Palliative prosesser ble sett på som ekstremt tøffe situasjoner. Det ble litt tilfeldig om man ble ivaretatt om man hadde det tøft. Det kom frem et behov for bedre rutiner når det gjaldt ivaretagelse av personalet. Det var viktig for videre motivasjon til slikt arbeid, og for å hindre utmattelse og utbrenthet.

«Jeg tror mange som går hjem ikke sover så godt. Ikke fordi de har gjort en dårlig jobb, men fordi det har vært en heftig vakt (Sykepleier 9)»

Når det gjelder krisehåndtering skiller man ofte mellom det å defuse og debriefe. En debrief er definert som en systematisk erfaringsinnsamling med de involverte, mens defusing defineres som emosjonell utlufting etter en traumatisk opplevelse. Gjennom fokusgruppeintervjuene kom det frem et behov for begge deler. Det var viktig å gå gjennom hendelsesforløpet for å lære, både av det som var blitt gjort bra og det som kunne vært gjort bedre. Selv om begge yrkesgrupper brukte kollegaer for å få luftet tanker og følelser, så var det et stort behov for at dette ble en fast rutine etter hvert dødsfall i avdelingen. Slik det var nå ble debriefing kun organisert etter dramatiske hendelser og langvarige palliative forløp. Det burde ikke gå for lang tid etter dødsfallet før man hadde en debriefing. Da hadde man i stor grad bearbeidet hendelsen på egen hånd. Det var også viktig at man ikke bare fokuserte på det som gikk galt, men også så på hva som gikk bra og hvorfor det gikk bra.

«Det å ikke ha debrief synes jeg er uproft. Hva er verre enn det? Å stå med barn som dør? Nei, jeg kommer ikke på noe verre, så jeg synes det er helt utrolig at det ikke prioriteres (Sykepleier 8)»

For foreldrene så man et behov for tettere oppfølging etter utskrivelse. Som regel fikk ikke foreldrene noe tilbud om ettersamtale med lege før det var gått 3-6 måneder etter dødsfallet. Sykepleierne ønsket selv å kunne tilby en oppfølgingssamtale med foreldrene etter cirka 3-6 uker på telefon, og at dette ble en fast rutine.

Sorggruppene som ble tilbudt i regi av avdelingen hadde fått god omtale i regionen. Som regel ble 4-6 foreldrepar samlet i en gruppe, og kjemien i gruppen var avgjørende for hvor godt gruppen fungerte. Men de aller fleste foreldre syntes det var godt å se at man ikke var helt alene om å ha

opplevd et slikt traume, og at tankene man hadde ikke var helt unormale. Man så at det var viktig med et ensrettet tilbud, at alle foreldre fikk det samme tilbudet.

5.3.5 Lovverk

Mange oppslag i media om «aktiv dødshjelp» tidlig på 2000-tallet førte til en generell bekymring blant leger for at man skulle gi for mye medikamenter til døende pasienter, og på den måten fremskynde døden. Dette var nok også med på å prege legene på nyfødtingintensiv. Tidligere ble ernæringen stoppet ved tilbaketrekning av intensivbehandling, man gav morfin mikstur, og barnet ble sendt hjem med familien. Man kunne derfor oppleve at de palliative prosessene kunne ta veldig lang tid, ofte mange uker preget av til dels unødvendig lidelse.

«For mange år siden sa en mor noe til meg som fikk meg til å endre veldig mye av tankene rundt dette. Hun sa at en hund hadde blitt behandlet bedre. Da tenkte jeg at dette her må vi gjøre bedre (Overlege 8)»

I 2019 ble PALBU opprettet ved Oslo Universitetssykehus og man fikk gode retningslinjer på medikamentell symptomlindring for barn i terminal fase. Dette har bedret forløpene for det nyfødte barnet, for foreldrene, og for helsepersonellet i stor grad. Gjennom intervjuene kom det frem at barnet ofte ligger på respirator til man har fått kartlagt diagnoser og skadeomfang. Etter tverrfaglige diskusjoner hvor man ender opp med å trekke tilbake livsforlengende behandling, kan man nå i større grad gi medikamenter slik at barnet ikke opplever åndenød, smerter eller ubehag. Dette ville i noen tilfeller kunne korte ned dødsprosessen. For barnet er dette imidlertid etisk riktig. For foreldrene som skal leve videre med dette, er det viktig at barnet ikke har lidelser, og at barnet kan dø med verdighet.

Å ha sykepleiere og leger rundt seg som hadde erfaring og kontroll, var også en ivaretagelse av foreldrene. Det å kunne gi best mulig helsehjelp, både til barnet og til foreldrene, gav helsepersonellet motivasjon til å lage gode palliative forløp.

«Du vet at du kan gi noe når det ser ut som barnet har det vondt, og det er en trygghet på at det er lov å gi medisiner da (Sykepleier 8)»

5.4 Et eksempel på en god prosess

Pasienten levde i 4-5 uker. Det var en lang prosess med mye utredning, og mye venting på prøvesvar. Blodprøver ble borte, og det var prøver som ikke var blitt tatt. Det ble påske, og pasientansvarlig lege var ikke til stede. Det var ganske tungt for sykepleierne som stod med pasienten. Pasienten fikk så en ny pasientansvarlig lege som tok tak i situasjonen. Barnet fikk bedre smertebehandling i påvente av en avklaring. Familien fikk inn søsken og storfamilie, og de fikk være alene med barnet på rommet. Det var en god kommunikasjon mellom lege og sykepleiere. Foreldrene ville i utgangspunktet ikke endre behandlingsmål fra kurativ til lindrende behandling. Men de fikk den tiden de trengte, og til slutt skjønnte de at det ikke var håp for et godt liv for barnet. Det palliative forløpet var godt planlagt, og lege og sykepleiere hadde en god relasjon og et felles overordnet mål. I forhold til lindring av barnet fikk man her hjelp fra PALBU. Foreldrene var først skeptiske til å gi barnet medikamenter, men etter at de fikk en forklaring på hva medikamentene gjorde for barnet, var de helt enige i den videre prosessen. Både for barnet, foreldrene, og helsepersonellet ble dette et palliativt forløp som var vellykket. Det var preget av god tid, god kommunikasjon, og god lindring av barnet. Alle ble etter hvert enige om veien videre, og det var en trygghet i beslutningen.

5.5 Et eksempel på en mindre god prosess

En liten prematur baby ble født ved hjelp av keisersnitt, og babyen trengte livreddende behandling. Etter hvert ble det klart at dette ikke kom til å gå bra. Sykepleier fikk i oppgave å finne foreldrene, men de ville ikke se barnet. På tross av flere forsøk på å få mor og far til å se og holde det døende barnet, så gikk det ikke. Alt skjedde veldig fort, og det ble til at sykepleier ble sittende alene på resusciteringsrommet med babyen i armene. Hun kunne jo ikke gå fra den. Senere kom det frem at det egentlig var besteforeldrene som bestemte at datteren ikke skulle se babyen. De mente at det ikke ville være bra for henne. Det var vanskelig for sykepleier å få snakket med mor alene. Hun fikk inntrykk av at pappaen egentlig ville være der. Han var der en kort stund og var litt sammen med barnet, men så måtte han gå inn til mamma igjen. Det ble en situasjon hvor man hadde veldig liten tid, og hvor man ikke greidde å få samlet foreldre og barn. Sykepleier følte seg veldig alene, og den terminale fasen ble ikke slik man vanligvis ville ha organisert den. En følelse av å ikke ha lykkes, og en bekymring for hvordan det ville gå med disse foreldrene på sikt, preget helsepersonellet og spesielt ansvarlig sykepleier i lang tid etter dødsfallet.

«Vi som helsepersonell vil så veldig gjerne at foreldrene skal få holde babyen mens den lever og at den skal dø hos mamma og ikke hos sykepleieren. Det ikke alltid det lykkes, nei, men sånn er det (Sykepleier 9)»

5.6 Ulike diskusjoner i de ulike gruppene

Felles for leger og sykepleiere var at de viste stor omsorg for barnet og foreldrene i de palliative prosessene. Diskusjonene i fokusgruppene bar preg av at sykepleierne stod med barnet, og som regel hadde et tettere forhold til foreldrene. Det var vanskelig å stå med et svært sykt barn uten at man var godt nok informert, og godt nok involvert i videre planlegging. Sykepleierne opplevde kanskje derfor at beslutningsprosessene kunne ta litt for lang tid.

Leger og sykepleiere hadde noen ganger litt ulik terskel for hvor mye lidelse og smerter et barn skulle gå igjennom for at det skulle være verdt det. Sykepleierne stod mye tettere med pasientene, og følte nok mer på ubehaget enn legene. Samtidig stod de ikke med ansvaret for beslutningen, og hadde kanskje ikke det samme grunnlaget som legene for å vite hvordan det gikk med disse barna på sikt.

«Det finnes gråsoner hvor jeg kan få en følelse av at jeg ikke vet nok om prognoser og statistikk til egentlig å kunne uttale meg» «Jeg vet mye om hva som er her og nå, men ikke nødvendigvis så mye om fremtiden (Sykepleier 5)»

For legene som stod med ansvaret for videre behandling, var situasjonen en annen. Når legene tok beslutningen om behandlingsnøtelse eller tilbaketrekning av igangsatt intensivbehandling, så var det ingen vei tilbake. Det var vanskelig å vite helt nøyaktig hvordan det skulle gå med disse barna. Legene opplevde ikke at man brukte for lang tid på disse beslutningene. De opplevde derimot at det var viktig å bruke tid, både for barnet sin del, for foreldre og helsepersonell.

Legene kunne føle et press fra sykepleiergruppen om å ta raskere beslutninger, men de så at sykepleierne ikke kom med sine bekymringer ubegrunnet. Legene kunne føle at det var tungt å hele tiden måtte forsvare beslutningen sin, og at spørsmål og kritikk kunne komme på vanskelige tidspunkt hvor man stod helt alene, for eksempel på vakttid.

Det var et gjennomgående ønske og behov fra sykepleierne som deltok i denne studien at oppfølgingen av helsepersonellet etter palliative forløp ble bedre. Slik det var nå ble det litt

tilfeldig om man fikk tilbud om debrief, og litt tilfeldig om man fikk luftet tanker og følelser med kollegaer. Det var et ønske om å bli sett og anerkjent for det arbeidet som var blitt gjort. I motsetning til sykepleierne som er en stor gruppe med over 130 årsverk, er overlegegruppen i avdelingen liten. Legene hadde ikke det samme behovet for tettere oppfølging etter dødsfall i avdelingen. De hadde allerede god oppfølging fra leder, og brukte hverandre som sparringspartnere både i faglige diskusjoner og for ventilering av tanker og følelser etter dødsfall.

6. Diskusjon

6.1 Oppsummering

Resultatene viste at de ansatte hadde ulike erfaringer, tanker og synspunkter fra de palliative forløpene som kunne kategoriseres under «Motivasjon», «Evner» og «Muligheter».

Motivasjon. Gjennom intervjuene kom det frem at de ansatte hadde mye empati og engasjement for denne pasientgruppen, og et stort ønske om å gjøre det beste for barnet og foreldrene i de palliative forløpene. Etske diskusjoner og trygghet fra kollegaer og ledelse var nødvendig for opprettholdelse av motivasjonen hos helsepersonellet.

Evner. Evnen til god kommunikasjon mellom leger og sykepleiere, men også mellom helsepersonell og foreldre, ble sett på som helt nødvendig. Ferdigheter og kunnskap både om palliasjon generelt, og ikke minst i forhold til andre kulturer, var faktorer som man antok kunne bidra til å øke kvaliteten på de palliative forløpene i avdelingen.

Muligheter. Nok tid og ressurser, et godt arbeidsmiljø, godt lederskap, og bedre oppfølging av de ansatte etter dødsfall ble sett på som avgjørende bidrag til gode og hensiktsmessige palliative forløp. Det forelå et ønske om mer forutsigbare og strømlinjeformede prosesser.

Det er allerede kjent fra andre studier at kunnskap, gode rutiner og gode kommunikasjonsferdigheter hos leger og sykepleiere øker kvaliteten på de palliative prosessene (13-18). Denne studien støtter disse funnene, og bekrefter at det også er slik ved denne avdelingen. Det som er nytt og kommer tydelig frem i denne studien er det økende ansvaret de ansatte har i forhold til vanskelige etiske beslutninger. Ny teknologi og medisinsk utvikling gir økt overlevelse hos nyfødte barn. Samtidig har samfunnet økende forventninger i forhold til medvirkning og samvalg, krav til dokumentasjon og transparente prosesser. Helsepersonell blir i

dag vurdert og gransket på en helt annen måte enn for få år siden. Redsel for straff og eventuelle oppslag i media er ikke til et gode verken for helsepersonellet selv, eller for pasientene. Mer enn noen gang er helsepersonell avhengig av trygge og støttende ledere, et godt arbeidsmiljø og forutsigbare prosesser hvor læring og mestring må være fokus. Det som også kommer frem i denne studien er at en flerkulturell befolkning som Oslo har i dag, stiller ekstra krav til helsevesenet og de ansatte, og da spesielt i de palliative prosessene. En evne til å være fleksibel og aksepterende er nødvendig, i tillegg til et behov for mer kunnskap, ekstra tid og ressurser. Dette må både helsepersonellet selv, og ikke minst ansvarlige helseledere ta innover seg.

I diskusjonen videre vil de temaene som kom frem som spesielt utfordrende, nemlig etikk under kategorien «motivasjon», og lindrende behandling under kategorien «evner» omhandles spesielt. Under kategorien «muligheter» vil ulike forbedringstiltak diskuteres.

6.2 Motivasjon- etikk

6.2.1 Gråsoner

Som det kom frem gjennom intervjuene er det mange etiske avveininger i nyfødttmedisinen. De fleste dødsfallene i avdelingen er knyttet til ekstrem prematuritet (figur 1). Ekstremt premature barn, det vil si barn født før svangerskapsuke 28, har en økt risiko for død og senskader som cerebral parese, nedsatt syn og hørsel, lære vansker og psykiske vansker. I Norge kom man i 1998 frem til en konsensusrapport som anbefaler aktiv livreddende behandling for barn født etter uke 25⁰ (34). Fra uke 23⁰ til uke 24⁶ befinner man seg i en klinisk og etisk gråsoner, og foreldrenes ønsker skal derfor i denne perioden vektlegges i stor grad.

I nyfødttmedisinen har ny teknologi og medisinsk utvikling ført til en glidende overgang mellom fosterdiagnostikk og nyfødttmedisin. Ikke alle pasientene som behandles overlever uten senskader. Pasientene og problemstillingene er ofte komplekse, og det er viktig og riktig å spørre seg om man alltid skal gjøre alt.

De fire grunnprinsippene i medisinsk etikk er å gjøre godt, å respektere selvbestemmelse, å ikke skade, og å være rettferdig (35). Ifølge FNs barnekonvensjon skal alle handlinger være til barnets beste (36). Det vanskelige dilemmaet innenfor nyfødttmedisinen er om behandlingen bare er til det gode for barnet, eller om den også påfører barnet skader. Det er stor variasjon i overlevelse og senskader blant ekstremt premature barn som aktivt behandles, og det er derfor vanskelig å forutsi prognose for det enkelte barnet. Prinsippet om selvbestemmelse er utfordrende fordi både

barnet og foreldrenes beste må vektlegges. Pasient -og brukerrettighetsloven sier at foreldre kan samtykke til eller nekte behandling av sine barn, så lenge dette er forenlig med hensynet til barnets beste interesser (37). I Norge er det et viktig prinsipp at det skal være rettferdig tilgang til behandling og helsetjenester, og alle norske offentlige utredninger bekrefter at barn har den samme juridiske rett til helsehjelp som voksne (38). Overgangen fra intrauterint til ekstrauterint liv fører til relativt store endringer både juridisk og etisk. Fosteret har få rettigheter intrauterint. Ved fødsel har barnet uansett gestasjonsalder de samme rettighetene som enhver annen samfunnsborger.

To ulike synspunkt dominerer i dag diskusjonen rundt behandlingen av ekstremt premature barn (39). Den ene gruppen mener at premature barn får for mye behandling, og at det fører til at mange barn påføres store skader. Den andre gruppen mener at premature barn underbehandles og diskrimineres i forhold til andre pasientgrupper med samme prognose. I den siste gruppen er prinsippet om menneskeverd sentralt. Vi kan forstå menneskeverd som at alle mennesker har helt lik verdi, helt uavhengig av hva vi kan prestere eller om vi har diagnoser eller avvik (40).

Tilhengere av dette synspunktet mener at premature barn ikke er ulike andre pasientgrupper og derfor skal behandles på samme måte. Studier som er utført på leger og legestudenter tyder imidlertid på at ekstremt premature barn blir vurdert på en litt annen måte enn andre pasientgrupper. Janvier og medarbeidere presenterte seks pasientscenarier med pasienter i ulike aldre, hvor alle hadde behov for livreddende behandling (41). Studiedeltakerne rangerte konsekvent det premature barnet lavere enn de andre, til tross for lik eller bedre prognose. Ulike holdninger og verdier hos klinikere er nok med på å skape en viss variasjon i behandlingspraksis og overlevelse, også i Norge (42).

En forklaring på ulik behandling av ekstremt premature sammenlignet med eldre barn, er manglende tilknytning til den nyfødte. Et nyfødt barn født i uke 24 har ikke en klar personlighet eller en tilknytning til samfunnet. Først etter uker og måneder vil barnet kunne gi mer respons, og vise mer av sin karakter. Mangel på tilknytning kan føre til mangel på ansvarsfølelse og forpliktelse, og på den måten føre til en mulig behandlingsforskjell.

Motstanderne av disse synspunktene mener at ekstremt premature barn er forskjellige fra andre barn, og at en annen behandling av disse barna kan rettferdiggjøres. Det er omdiskutert hva livreddende behandling av ekstremt premature barn egentlig betyr. Livreddende behandling er i medisinen å gi mennesket sin opprinnelige helse tilbake. Et ekstremt prematurt barn er i

utgangspunktet ikke levedyktig uten avansert medisin. Så ved å redde et barn født halvveis i svangerskapet, kan man kanskje mene at man heller gir barnet en mulighet til å fortsette å utvikle seg utenfor mors liv. Travis N Rieder mener at nye teknologiske fremskritt gjør at vi kan fortsette en skapelsesprosess, og at dette ikke kan sidestilles med å gi livreddende behandling til et eldre barn (43). Helsepersonell har altså ifølge Rieder en plikt til å redde liv, men ingen plikt til å skape liv. Den teknologiske utviklingen har ført til at nyfødtleger har et stort ansvar. De er ansvarlige for at behandlingen er til det beste for barnet og resten av familien, til tross for at medisinsk teknologi gjør overlevelse mulig.

Det er ulike holdninger til denne problemstillingen i de ulike skandinaviske landene. Sverige har den mest aktive holdningen og anbefaler livreddende behandling for alle barn født fra svangerskapsuke 23, samt at det skal vurderes på barn født i uke 22. I motsetning til dette har Danmark vært svært bevisst i bruken av medisinsk teknologi, og hensynet til resten av familien har vært viktig. Norge er i en mellomposisjon. Det er et ønske om at flest mulig ekstremt premature barn reddes, men ikke på bekostning av unødvendig lidelse (39).

I en tid hvor grensen for selvbestemt abort diskuteres, samtidig som enkelte mener det er etisk vanskelig å ikke behandle barn født i svangerskapsuke 22, er skillet mellom foster og barn mer utvisket enn noen gang. Når den medisinske teknologien utvikles med stor hastighet, er det ekstremt viktig at holdninger og verdier holder følge med behandlingsmulighetene som kan tilbys. Selv om bedre behandlingsmetoder kan redde flere ekstremt premature barn, så er dette fortsatt en gruppe med høy dødelighet og en høy andel overlevende med senskader. Det er behov for klare felles nasjonale retningslinjer, og det er behov for åpne og transparente diskusjoner både i fagmiljøene, men også i samfunnet for øvrig. Ifølge nasjonal faglig veileder skal hver helseregion i Norge ha et tverrfaglig barnepalliativt team. De er ansvarlige for fag- og kompetanseutvikling i sin region, og skal være et rådgivende organ for de lokale barnepalliative teamene. En viktig oppgave vil være å ta initiativ til etiske tverrfaglige diskusjoner.

6.2.2 Behandlingsunntak

Den medisinske utviklingen har ført til at de fleste barna som dør i en nyfødtavdeling, dør fordi det er tatt en beslutning om at livsforlengende behandling skal avsluttes, og ikke fordi det er umulig å forlenge livet. Begrepet behandlingsunntak inkluderer både det å la være å begynne en behandling, og det å avslutte en påbegynt livsforlengende behandling. Begge deler er alminnelig akseptert og lovlig, men medfører vanskelige etiske dilemmaer. Grensen mellom

behandlingsunntatelse og «aktiv dødshjelp» kan være utfordrende, både etisk, juridisk og psykisk. Det er imidlertid viktig å skille disse to, og det er en stor forskjell mellom det «å la dø» versus «det å ta liv».

Legene har en sentral rolle ved behandlingsunntatelse. Å vurdere hva som er barnets beste krever kunnskap om diagnoser og prognoser, men det er også viktig å ha et bevisst forhold til egne holdninger i forhold til død og lidelse. Tverrfaglige samarbeid er i dag en selvfølge i slike prosesser. De senere år har pasientautonomi fått en selvfølgelig plass i helsetjenesten, og i situasjoner der pasienten ikke er samtykkekompetent eller er et barn, vil foreldrene være helt avgjørende i beslutningsprosessene. En felles forståelse av situasjonen blant helsepersonell og foreldre vil i de fleste tilfeller forebygge konflikter og vanskelige etiske dilemmaer.

Det er helt nødvendig å gi de ansatte tid og rom i slike prosesser, slik at beslutningene kan diskuteres godt nok. Å måtte være effektiv i slike prosesser kan gi mindre plass for vanskelige samtaler, tvil, usikkerhet og alternative løsninger. Slike beslutninger kan være svært komplekse, og det er vanskelig å lage generelle retningslinjer for slike situasjoner. Hvert enkelt barn og hver familie vil kreve en tilpasset håndtering av akkurat sin situasjon.

6.3 Evner- lindrende behandling

Når en beslutning om behandlingsunntatelse er fattet, går man inn i et palliativt forløp. Det viktigste da blir å optimalisere livskvaliteten for barnet, og på den måten også gjøre det lettere for familien å stå i situasjonen. Helsedirektoratet utarbeidet i 2018 en retningslinje om lindrende behandling i livets slutfase, primært rettet mot voksne pasienter (8). Metoden er både klinisk, etisk og juridisk forsvarlig. For nyfødte gjelder imidlertid de samme retningslinjene. De har krav på å være tilfredsstillende smertelindret, og få en fredfull død. Lindring av plager med smertestillende og beroligende medikamenter er det aller viktigste, selv om dette potensielt *kan* ha en livsforkortende effekt. Barnet skal ikke være alene på noe tidspunkt, og familien bør kunne skjermes fra andre pårørende i avdelingen ved behov.

Det er fra sent 80-tall publisert over 40 ulike smerteskåringsverktøy for nyfødte (44). For langvarige, mer kroniske smerter er kun 3 av verktøyene validert; EDIN scale, N-PAS scale, og COMFORTneo. Gjennom intervjuene kom det frem at sykepleierne så et behov for tidligere smertelindring, og at det var nyttig å bruke skåringsverktøy. Ved å skåre barnet fikk sykepleierne, foreldrene og ikke minst legene, en felles forståelse av barnets smerter.

Ikke medikamentell smertelindring. Mye kan gjøres uten medikamenter for å bedre situasjonen for barnet. Det å la barnet ligge hud-mot hud på foreldrenes bryst, det å svøpe barnet, støtte barnet under prosedyrer, bruk av sukkervann og la barnet sugge på smokken, er alle anerkjente metoder som reduserer smerte og stress under smertefulle prosedyrer. Det er også viktig å unngå høye lyder, sterkt lys og kulde for barnet. Foreldrene bør alltid ha muligheten til å kunne være sammen med barnet sitt.

Medikamentell smertelindring. Et viktig mål for smertelindring er å forebygge smerter. Det er vanskeligere å få kontroll over smertene når de først foreligger. Opioider er godt utprøvd og er et trygt medikament for nyfødte. Både paracetamol og NSAID kan kombineres med opioider. Ketamin er lite utprøvd hos nyfødte, men kan prøves i palliative forløp der opioider ikke har hatt god nok effekt.

Sedasjon. I tillegg til smertebehandling kan det ved uro og ubehag også være behov for medikamentell sedasjon. Kombinasjonen av opioider og benzodiazepiner har god effekt og virker da både smertestillende og beroligende. Alfa-2-reseptoragonister som Dexdor eller Klonidin har både sedativ og angstdempende effekt, men er så langt lite brukt i palliasjon av nyfødte (45).

Ekstubasjon. I nyfødttmedisinen kan tilbaketrekning av livsforlengende behandling være å ta barnet av respirator. Det er da å forvente at det nyfødte barnet vil puste spontant i en periode etter at respiratorbehandlingen er fjernet. Gode forberedelser er derfor viktige for å kunne motvirke plagsomme symptomer som smerter, uro og åndenød. Både opioider og benzodiazepiner bør startes i god tid før den tuben tas ut. I forbindelse med døden er gisping en fysiologisk prosess som forekommer i ulik grad. Vi vet i dag at terminal gisping ikke assosiert med nød, og at det kan ikke forhindres ved bruk av opioider eller beroligende midler. Det er imidlertid viktig at foreldre og helsepersonell er forberedt på at dette kan skje. For å unngå mye sekresjon og stridor fra luftveiene, bør næring og intravenøs væske stoppes en tid før tuben fjernes. Om barnet er overvasket, kan vanndrivende medikamenter gis i forkant. Oksygenmangel er i seg selv et "naturlig beroligende middel". Oksygentilskuddet bør derfor reduseres til 21% før mekanisk ventilasjon avsluttes, og ekstra oksygen bør ikke gis i etterkant (46).

Tilbaketrekning av ernæring. I noen situasjoner kan barnet ha overlevd den kritiske intensivfasen, men hvor det senere viser seg at barnet har en alvorlig hjerneskade med dårlig langtidsutkomme. Tilbaketrekking av ernæring og væske kan da bli et alternativ. Denne praksisen er en akseptert del av palliativ behandling hos voksne, men kan være en stor utfordring for helsepersonellet på en nyfødtavdeling. Studier på voksne har vist at dehydrering fører til mindre kvalme, mindre oppkast og diaré, og gir en lavere urinproduksjon. I motsetning til overvæsking som kan føre til økt pustebesvær, kan altså dehydrering føre til færre plager for pasienten (47). Tørste kan oppleves som plagsomt. Følelsen av tørste korrelerer imidlertid ikke med mengden væske som gis, men med graden av tørrhet i munnslimhinnen. Det er derfor ikke alltid barnets beste å gi ernæring og væske, men behandling av tørste gjennom god munnpleie er alltid nødvendig. Liberal bruk av smertebehandling og beroligende midler i tillegg til munnpleie vil forhindre de fleste plagsomme symptomer. I en studie av Hellmann og medarbeidere var median tid til død etter seponering av ernæring og væske hos nyfødte 16 dager (minimum 2 til maksimum 37 dager) (48).

Den vanligste årsaken til tilbaketrekning av livsforlengende behandling hos nyfødte er en alvorlig hjerneskade, enten som følge av en hjerneblødning eller etter oksygenmangel i forbindelse med fødsel (12). Sammenlignet med voksne og eldre mennesker, er andre organer hos det nyfødte barnet som regel helt friske. Det tar derfor ofte lang tid før organene slutter å virke, til tross for at intensivbehandlingen er trukket tilbake. Dette gjør at det palliative forløpet kan ta relativt lang tid, noe som er belastende for barnet selv, men også for foreldrene som følger barnet sitt i den siste fasen. God lindring av smerter og ubehag er derfor i disse situasjonene ekstremt viktig.

6.4 Muligheter- hva gjøres bra i dag- og hva kan gjøres bedre?

Arbeidet med alvorlig syke og døende barn er blant det mest krevende og ansvarsfulle helsepersonell står i. I denne kvalitative studien kom det frem at avdelingen hadde mye erfaring og kunnskap om palliasjon av nyfødte. Helsepersonellet hadde et stort engasjement for å lage gode palliative forløp, og mange rutiner var på plass. Det kom likevel frem et behov for forbedring, både i forhold til etterarbeid av foreldre, bedre ivaretagelse av helsepersonellet, et bedre tverrfaglig samarbeid, og et behov for mer fagutvikling og flere etiske diskusjoner.

I forhold til ivaretagelse av foreldre var det et behov for tettere oppfølging etter utskrivelse fra avdelingen, og et mer «vanntett» system hvor man er sikker på at foreldrene får et tilbud. Dette gjelder samtaler både med sykepleier, lege og sosionom, og et tilbud om sorggruppe. Det må

sikres at alle søsken får tilbud og henvisning til søskengrupper i regi av Lærings- og mestringssenteret ved sykehuset. Dette er et tilbud til barn mellom 4-18 år, og gruppene deles inn etter alder. Gruppene møtes 7 ganger i en periode på cirka 6 mnd. Foreldrene vil få tilbud om egne foreldregrupper, hvor ivaretagelse av barn i sorg er et hovedtema. Nettverkstreff for besteforeldre og annen familie av barnet tilbys, og skole og barnehage kan også få veiledning gjennom sorgstøttetilbudet fra Lærings- og mestringssenteret.

Bedre ivaretagelse av helsepersonellet kom frem som et behov gjennom intervjuene. Palliative forløp oppleves som tøffe prosesser. I legegruppen, som er en mye mindre gruppe, opplevde man god støtte fra leder, og god kollegial støtte. I den store sykepleiergruppen fremkom det et større behov for å bli sett og ivaretatt, spesielt fra ledelsen. I diskusjonene kom det frem et behov både for debrief og defusing. Det var ønskelig å alltid ha et tilbud om dette etter dødsfall i avdelingen. Slik det hadde vært frem til nå, var det kun et tilbud om debrief etter spesielt vanskelig eller traumatiske dødsfall. Debrief var da hovedsakelig en gjennomgang av den medisinske behandlingen som var blitt utført. Det var lite rom for å få luftet tanker og følelser for de involverte. Som en forbedring var det enighet om at det var behov for begge deler. Et fast tilbud om debrief og defusing etter dødsfall, arrangert av enhetsledere, var ønsket og foreslått. I tillegg ønsket man et fast tilbud om psykolog i avdelingen. Både fellesmøter med psykolog, og ved behov også tilbud om samtaler med psykolog alene.

Et bedre tverrfaglig samarbeid kom frem som et ønske og et behov. Dette gjaldt nok ikke bare i forbindelse med palliativt arbeid, men som et behov i avdelingen generelt, og i vanskelige situasjoner spesielt. I avdelingen var det ukentlige møter med sosionom og fysioterapeut. Her diskuterte man både barnets medisinske problemstillinger og familiens sosiale utfordringer. Vanligvis var kun enhetsleder fra sykepleiersiden med på disse møtene. Som et forbedringstiltak kunne man ved kompliserte pasienter alltid ha med pasientansvarlig sykepleier i disse møtene. I tillegg var det ønskelig å alltid ha med pasientansvarlige sykepleiere i faglige diskusjoner med legene, spesielt når det ble aktuelt med palliative forløp.

Det var et ønske om mer fagutvikling. Gjennomgang av ulike temaer som kommunikasjon, sorgreaksjoner, og faglige retningslinjer ble foreslått i diskusjonsgruppene. Mer kunnskap om andre kulturer og religioner ble også flere ganger nevnt. Både PALBU og lokal palliativ gruppe på avdelingen kunne tatt et større ansvar for faglig påfyll. Refleksjonsgrupper som diskuterte ulike temaer innen palliasjon av nyfødte, ikke minst etiske problemstillinger, kom også frem som et

ønske. Mer kunnskap, mer samordnede prosesser, og mer eierskap i prosessene vil sannsynligvis kunne gi økt motivasjon og bedre kvalitet på det palliative arbeidet i avdelingen.

Oppsummert har denne studien pekt på en del forbedringsområder i de palliative prosessene i avdelingen, tabell 3:

COM-B	Resultatkategorier	Tiltak
Motivasjon	Trygghet	Støtte fra kollegaer, ledelse, retningslinjer og lovverk.
	Omsorg	Anerkjennelse fra kollegaer, ledelse og foreldre.
	Etikk	Bevisstgjøring og diskusjoner.
Evner	Kunnskap	Undervisning, prosedyrer. Refleksjonsgrupper.
	Erfaring	Strategi for å beholde ansatte med erfaring.
	Andre kulturer	Undervisning, bevisstgjøring.
	Kommunikasjon	Undervisning, øvelser, tilbakemeldinger fra kollegaer.
Muligheter	Tid og ressurser	Prioritering av midler.
	Etterarbeid	Ansatte: Debrief og defusing. Psykolog.
	Lovverk	Foreldre: «Vanntette» systemer. Bevisstgjøring, diskusjoner.
	Kollegialitet	Godt arbeidsmiljø. God ledelse. Bedre tverrfaglig samarbeid.

Tabell 3: Oversikt over mulige løsninger på de ulike resultatkategoriene.

6.6 Styrker og svakheter ved studien

Det finnes få norske studier som ser på helsepersonellet sine erfaringer med palliative forløp. Som tidligere nevnt har to andre norske masteroppgaver sett på sykepleierne sine erfaringer og oppgaver når det gjelder palliasjon av nyfødte (13, 14). Studier fra andre land som USA og Tyskland har også sett på helsepersonellet sine erfaringer med palliasjon av nyfødte (15-17). I likhet med denne studien var omsorgen de ansatte hadde for barnet og foreldrene stor, og mer kunnskap kom frem som viktig for å bedre de palliative forløpene. Generelt er det lite kunnskap om de ansattes erfaringer fra palliative forløp av nyfødte i Norge, og kanskje spesielt fra et legeperspektiv.

Det er en styrke for denne studien at deltagerne i fokusgruppene er hentet fra Norges største nyfødteintensivavdeling. Antall innlagte barn i avdelingen er stor, også i internasjonal

sammenheng. Avdelingen har en regional funksjon, både i forhold til ekstremt premature barn under 28 uker og asfyktiske barn som skal kjølebehandles. Antall dødsfall i avdelingen er derfor relativt stort i forhold til antall innleggelser. Deltagerne i fokusgruppene hadde dermed mye erfaring med palliative forløp. Det var også relativt mange deltagere med i studien (n=21), og både leger og sykepleiere var representert i fokusgruppene.

En svakhet ved studien kan være at få sykepleiere ønsket å delta i studien. Totalt ble 80 respiratorkompetente sykepleiere invitert til å delta i studien, og 17 overleger. Nesten alle overlegene ønsket å delta i denne studien, mens kun 10 av totalt 80 inviterte sykepleiere takket ja til deltagelse. Alle overlegene i avdelingen hadde erfaring med palliative forløp.

Respiratorkompetente sykepleiere hadde ikke nødvendigvis erfaring med palliative forløp, både fordi de var mange, og fordi de mest erfarne sykepleierne ofte ble satt på de sykeste barna. Det kan derfor være slik at kun de sykepleierne som følte at de hadde nok erfaring, og dermed hadde noe å si i et slikt intervju, takket ja til deltagelse. Dette førte imidlertid til at sykepleierne som deltok i studien hadde mye erfaring, og mange tanker rundt forbedring av det palliative arbeidet. Få menn deltok i studien, men dette gjenspeiler bare antall ansatte menn i avdelingen generelt og det var derfor vanskelig å unngå denne skjevfordelingen. Man kunne tenke seg at det hadde vært nyttig å få frem erfaringer også fra andre yrkesgrupper som sosionom, psykolog eller psykiater, og prest eller samtalepartner med annen trobakgrunn. I de palliative prosessene i avdelingen er de nevnte yrkesgruppene likevel perifere støttespillere, og man valgte derfor å begrense deltagere til leger og sykepleiere som arbeidet i avdelingen og som hadde direkte pasientkontakt. I og med at formålet med studien først og fremst var å forbedre de palliative prosessene i avdelingen, ble dette ansett som mest nyttig.

En annen svakhet ved studien er at det kun var ansatte på denne ene avdelingen som ble intervjuet. For å få en generell oversikt over temaet i Norge, burde ansatte på flere avdelinger vært representert. Man måtte da ha brukt en annen metode, for eksempel en spørreundersøkelse på nett. I denne studien ønsket man imidlertid å kartlegge gode og mindre gode prosesser i det palliative forløpet av syke nyfødte barn. For å få frem erfaringer, opplevelser, tanker og holdninger fra de ansatte, ble en kvalitativ studie med innhenting av data fra deltagere i fokusgrupper sett på som mest formålstjenlig. Valg av metode begrenset derfor omfanget av deltagere i denne studien. Metoden ble bestemt av problemstillingen.

Forsker og kollega. I kvalitative studier skal resultatene mest mulig reflektere deltagerne sine erfaringer og meninger. Det er derfor lurt å unngå ledende spørsmål, og det er ikke et mål at deltagerne skal fremstå som mest mulig korrekte. Om man selv er sterkt engasjert i temaet kan dette vanskeliggjøre refleksivitet, altså at det blir vanskelig å se andre løsninger enn sine egne. Datamaterialet skal leses og mønstre skal finnes. Egne erfaringer, hypoteser, og teoretisk kunnskap påvirker det vi ser, og hvilken evne vi har til å gjenkjenne mønstre. Det er derfor viktig å vite forskerens ståsted når studien skal vurderes og leses.

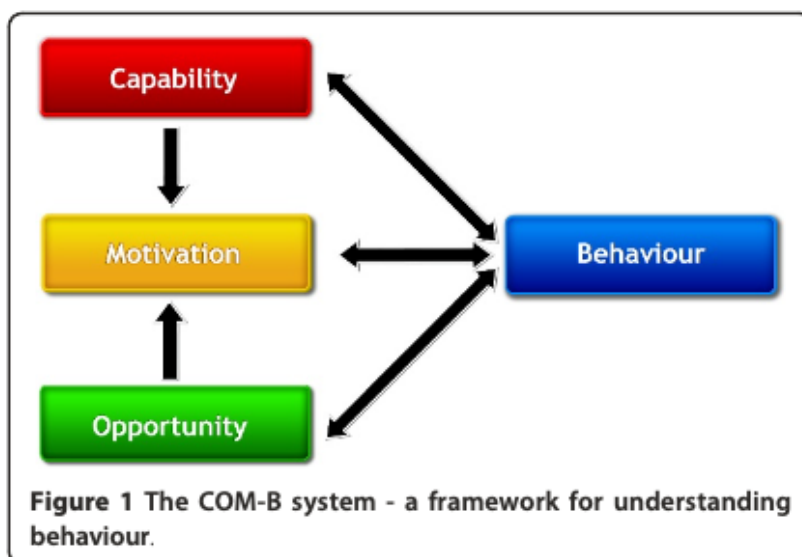
Masterstudenten er selv kliniker og nyfødtdedisiner. Dette kunne være med på å gjøre intervjuene målrettede og klinisk relevante, men egne holdninger og erfaringer kunne i verste fall overskygge reelle funn i datamaterialet. Det ble viktig å forebygge at datamaterialet skulle være en bekreftelse på egne meninger, og det er nødvendig med råd og korreksjon fra andre. I denne studien har både veileder, forskningsmedarbeider, og andre kollegaer med erfaring fra kvalitativ forskning, bidratt til å få frem de reelle funnene i datamaterialet. I tillegg har masterstudenten selv vært svært bevisst sitte eget ståsted gjennom hele forskningsprosessen.

Det var i tillegg utfordrende at masterstudenten i tillegg til å være kollega, tidvis også var stedfortredende seksjonsleder for avdelingen. Dette kunne medføre at intervjuobjektene ikke ville fortelle alt de hadde opplevd, eller unnlot å fortelle historier som satte seg selv eller andre kollegaer i et dårlig lys. Dette var vi i forskergruppen bevisst på. Allerede i e-posten med invitasjon om deltagelse i studien, ble det klargjort at masterstudenten var student og ikke leder. Det ble også tydelig påpekt at all deltagelse var helt frivillig. Fra tidligere hadde avdelingen en kultur med stor takhøyde. Kollegaene var vant til åpne diskusjoner rundt vanskelige temaer som uønskede hendelser og avvik.

Før fokusgruppeintervjuene startet ble hensikten med studien gjennomgått, og at målet med intervjuene var å kunne få bedre prosesser i den palliative behandlingen av nyfødte, til det beste både for barnet selv, foreldre og ansatte. Min egen rolle som mastergradsstudent og moderator ble poengtert. Informert samtykke ble gjennomgått, og muligheten for å kunne trekke seg fra studien ble nevnt. Det ble laget en avtale om gjensidig taushetsplikt, slik at historier som ble fortalt i gruppen ikke skulle bli gjenfortalt. På denne måten anså vi at uavhengighet og refleksivitet i studien ble ivaretatt.

Teori. I denne studien har de teoretiske rammeverkene COM-B og TDF (versjon 2) vært sentrale i planleggingen og gjennomføringen av selve studien (27, 28). COM-B kombinert med TDF (versjon 2) ble i utgangspunktet utviklet for analyse og implementering av adferdsendringer. I denne studien har dette teoretiske rammeverket vært nyttig i sorteringen av de mange faktorene som påvirker et palliativt forløp hos et nyfødt barn.

«Motivasjon» hos helsepersonellet fremstår som helt sentralt i forhold til adferden i de palliative forløpene. Iboende omsorg, gode etiske vurderinger, og trygghet hos helsepersonellet kom frem som helt essensielt for god palliasjon. Videre ble prosessene påvirket av «Evner» og «Muligheter». Både mer kunnskap, god tid og nok ressurser ble trukket frem som nødvendig for ønsket adferd og gode palliative forløp. Samtidig er det viktig å påpeke at sluttresultatet «Adferd» igjen kan påvirke alle elementene i COM-B modellen. Gode og vellykkede palliative forløp kan gi økt kunnskap, økt trygghet og prioriterte ressurser inn i det videre arbeidet med palliasjon. I motsatt fall kan dårlig adferd med dårlige palliative forløp blant annet føre til mindre motivasjon og færre ressurser. Figur 2 illustrerer på ny disse sammenhengene.



Figur 2: COM-B, et rammeverk som forklarer adferd (hentet fra Michie et al (27)).

Denne teoretiske kombinasjonen gjorde det lettere å organisere det relativt omfattende datamaterialet. Kodingen og inndeling i subgrupper ble enklere når man kunne forholde seg til TDF (versjon 2). På den måten kunne man organisere materialet uten å være redd for å overse verdifull informasjon. Når man systematiserte temaene inn i et overordnet teoretisk rammeverk,

ble det også lettere å overføre den nye kunnskapen tilbake til klinikken med praktiske anbefalinger for videre arbeid.

7. Konklusjon

I denne studien hadde de ansatte ulike erfaringer, tanker og synspunkter fra de palliative forløpene som kunne kategoriseres under «Motivasjon», «Evner» og «Muligheter etter det teoretiske rammeverket COM-B, og videre deles inn i subtemaer ved hjelp av teorien TDF (versjon 2).

En viktig faktor for motivasjon var omsorgen de ansatte hadde for det syke barnet og foreldrene. De hadde et sterkt ønske om at dette skulle bli et minne som foreldrene kunne leve videre med. Dette ble sett på som en veldig viktig jobb, og var en stor drivkraft for de ansatte. Viktig for motivasjon var også at de ansatte opplevde støtte og trygghet fra andre kollegaer og fra ledelsen. I nyfødtemedisinen er det mange etiske avveininger. Etiske diskusjoner i avdelingen, og følelsen av å gjøre det som var etisk riktig for barnet og familien var helt avgjørende for motivasjon.

Under hovedtemaet evner var det å kommunisere svært viktig. God kommunikasjon med foreldrene var nødvendig, men også mellom de ansatte var god kommunikasjon nødvendig for gode palliative forløp. Erfaring og kunnskap var bidrag til vellykkede prosesser. Utfordrende var arbeidet med familier som hadde en annen religion, og en annen kulturbakgrunn. De ansatte savnet mer kunnskap om disse temaene.

I denne studien kom det frem at det var essensielt å ha nok ressurser i avdelingen til god kontinuitet og nok tid i de palliative prosessene. Dette var nødvendig for å kunne gi foreldrene trygghet, og de ansatte mestringsfølelse. De ansatte opplevde palliative forløp som krevende og tøffe prosesser. Debriefing og støtte fra ledere var nødvendig, og kom frem som et behov som ikke var godt nok dekket. Videre var det rom for forbedring i etterarbeidet med foreldrene.

Det er forventet at vitenskapelig forskning skal være relevant på den måten at den bringer ny kunnskap som kan brukes til noe. Funnene fra denne studien sier noe om vår avdeling, våre rutiner og våre ansatte. For vår avdeling er denne kunnskapen nyttig, og vil bli brukt i videre kvalitetsforbedrende arbeid. Et viktig resultat fra denne studien var verdien av å sette komplekse fenomener inn i et teoretisk rammeverk. Palliasjon av nyfødte er et tema som tungt og vanskelig,

som inkluderer etikk og personlige følelser, som i høy grad påvirkes av motivasjon, og som igjen enten kan løftes opp eller brytes ned av evner og muligheter i avdelingen. Å bruke et teoretisk rammeverk som hjelp til å differensiere mellom ulike faktorer som bestemmer adferd, viste seg å være svært nyttig.

Man skal være forsiktig med å overføre lokal kunnskap til å være generelt gjeldende. Det er imidlertid sannsynlig at andre nyfødtavdelinger i Norge og Norden vil ha svært like utfordringer innenfor det palliative arbeidet av syke nyfødte barn. Forhåpentligvis kan dette arbeidet gi inspirasjon til endring også ved andre nyfødtavdelinger, og motivere til videre forskning innen feltet.

8. Referanser

1. Gibson K, Hofmeyer A, Warland J. Nurses Providing End-of-Life Care for Infants and Their Families in the NICU: A Review of the Literature. *Adv Neonatal Care*. 2018;18(6):471-9.
2. Helsedirektoratet. Palliasjon til barn og unge. 2017. Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>.
3. Dunn PM. Stephane Tarnier (1828-1897), the architect of perinatology in France. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2002;86(2):F137-9.
4. Budin P. *The Nursling*. Caxton Publishing Co. 1907.
5. Silverman WA. Overtreatment of neonates? A personal retrospective. *Pediatrics*. 1992;90(6):971-6.
6. James SD. JFK Baby Death in 1963 Sparked Medical Race to Save Premies 2013. Available from: <https://abcnews.go.com/Health/jfk-baby-death-50-years-ago-today-sparked/story?id=19883153>.
7. Folkehelseinstituttet. Medisinsk fødselsregister- statistikkbank. 2022. Available from: <http://statistikkbank.fhi.no/mfr/>.
8. Helsedirektoratet. Lindrende behandling i livets slutfase, innledning. 2018. Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/innledning>.
9. Regjeringen. På liv og død- palliasjon til alvorlig syke og døende. 2017. Available from: <https://www.regjeringen.no/contentassets/995cf4e2d4594094b48551eb381c533e/nou-2017-16-pa-liv-og-dod.pdf>.
10. Garten L, Ohlig S, Metze B, Bührer C. Prevalence and Characteristics of Neonatal Comfort Care Patients: A Single-Center, 5-Year, Retrospective, Observational Study. *Front Pediatr*. 2018;6:221.
11. Weiner J, Sharma J, Lantos J, Kilbride H. How infants die in the neonatal intensive care unit: trends from 1999 through 2008. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011;165(7):630-4.
12. Syvertsen L, Bratlid D. [Withdrawal of treatment in severely ill newborn infants]. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2004;124(19):2483-5.
13. Hernborg IS. Når tiden renner ut er øyeblikkene dyrbare. 2020. Available from: <https://hvlopen.brage.unit.no/hvlopen-xmlui/handle/11250/2683273>.
14. Larsen A. Palliativ pleie til spedbarn. 2020. Available from: <https://munin.uit.no/bitstream/handle/10037/19611/thesis.pdf?sequence=2&isAllowed=y>.
15. Epstein EG. End-of-life experiences of nurses and physicians in the newborn intensive care unit. *J Perinatol*. 2008;28(11):771-8.
16. Cortezzo DE, Sanders MR, Brownell EA, Moss K. End-of-life care in the neonatal intensive care unit: experiences of staff and parents. *Am J Perinatol*. 2015;32(8):713-24.
17. Garten L, Glockner S, Siedentopf JP, Bührer C. Primary palliative care in the delivery room: patients' and medical personnel's perspectives. *J Perinatol*. 2015;35(12):1000-5.
18. Sieg SE. The Best Interests of Infants and Families During Palliative Care at the End of Life. *Advances in Neonatal care*. 2018;19:9-14.
19. medisin NPFoNffp. Begreper med tilknytning til palliasjon 2016. Available from: <https://palliativ.org/publikasjoner/begrep>.
20. Materstvedt LJ, Forde R. [From active and passive death help to euthanasia and withholding treatment]. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2011;131(21):2138-40.
21. leksikon Sn. Forskning 2022. Available from: <https://snl.no/forskning>.
22. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*. 2001;358(9280):483-8.
23. Malterud K. *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget; 2021. 254 p.
24. Fosse A, Ruths S, Malterud K, Schaufel MA. Doctors' learning experiences in end-of-life care - a focus group study from nursing homes. *BMC Med Educ*. 2017;17(1):27.
25. Knapp B, Decker C, Lantos JD. Neonatologists' Attitudes About Diagnostic Whole-Genome Sequencing in the NICU. *Pediatrics*. 2019;143(Suppl 1):S54-S7.
26. Winters R, Hennigan CM, Tucker R, Clark MA, Hawes K, Lechner BE. Words matter: exploring communication between parents and neonatologists. *J Perinatol*. 2022;42(6):745-51.
27. Michie S, van Stralen MM, West R. The behaviour change wheel: a new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implement Sci*. 2011;6:42.
28. Cane J, O'Connor D, Michie S. Validation of the theoretical domains framework for use in behaviour change and implementation research. *Implement Sci*. 2012;7:37.
29. Dyregrov K. Bereaved parents' experience of research participation. *Soc Sci Med*. 2004;58(2):391-400.

30. Malterud K. Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag. 2 ed. Oslo: Universitetsforlaget; 2012. 164 p.
31. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77-101.
32. Stensvold HJ, Klingenberg C, Stoen R, Moster D, Braekke K, Guthe HJ, et al. Neonatal Morbidity and 1-Year Survival of Extremely Preterm Infants. *Pediatrics*. 2017;139(3).
33. Helsebiblioteket. Nyfødtsveileder2020. Available from: <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/retningslinjer/pediatri/nyfodtmedisin-veiledende-prosedyrer-fra-norsk-barnelegeforening>.
34. konsensuskonferanseprogrammet Kf. Grenser for behandling av for tidlig fødte barn. Norges forskningsråd. 1999;Rapport nr 13.
35. Beauchamp TL. Methods and principles in biomedical ethics. *J Med Ethics*. 2003;29(5):269-74.
36. FN-sambandet. Barnekonvensjonen1989. Available from: <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/barnekonvensjonen>.
37. Lovdata. Lov om pasient- og brukerrettigheter. §4-4 [Internet]. 2023. Available from: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3.
38. Magelssen M, Førde R, Lillemoen L, Pedersen R. Etikk i helsetjenesten: Gyldendal; 2020.
39. Lie IJR. Diskriminering i nyfødtsmedisinen2021. Available from: <https://hdl.handle.net/11250/2824735>.
40. Wetlesen J. Menneskeverd og menneskerettigheter. Fire essays på veien til en dialog- etisk begrunnelse.1990. Available from: <https://www.nb.no/items/cba8e886c5d93dfb290a690a8a8b6a58?page=15&searchText=oaiid:%22oai:nb.bibsys.no:999009369834702202%22>.
41. Janvier A, Leblanc I, Barrington KJ. Nobody likes premies: the relative value of patients' lives. *J Perinatol*. 2008;28(12):821-6.
42. Hagen EM, Therkelsen OB, Forde R, Aasland O, Janvier A, Hansen TW. Challenges in reconciling best interest and parental exercise of autonomy in pediatric life-or-death situations. *J Pediatr*. 2012;161(1):146-51.
43. Rieder TN. Saving or Creating: Which Are We Doing When We Resuscitate Extremely Preterm Infants? *Am J Bioeth*. 2017;17(8):4-12.
44. van Dijk M, Tibboel D. Update on pain assessment in sick neonates and infants. *Pediatr Clin North Am*. 2012;59(5):1167-81.
45. Nyfødtsveileder. Sedasjon til barn på respirator2021. Available from: <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/retningslinjer/pediatri/nyfodtmedisin-veiledende-prosedyrer-fra-norsk-barnelegeforening/18-smertebehandling-sedering-og-palliasjon/18.2-sedasjon-til-barn-pa-respirator>.
46. Garten L, Buhner C. Pain and distress management in palliative neonatal care. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2019;24(4):101008.
47. Helsedirektoratet. Lindrende behandling i livets slutfase. Mat og drikke når døden er nært forestående [Internet]. 2018. Available from: <https://www.helsedirektoratet.no/faglige-rad/lindrende-behandling-i-livets-slutfase/mat-og-drikke-nar-doden-er-naert-forestaende#vurder-a-avsta-fra-ernaering-og-vaeskebehandling-nar-livsforlengende-behandling-bedømmes-til-ikke-a-vaere-til-pasientens-beste-begrunnelse>.
48. Hellmann J, Williams C, Ives-Baine L, Shah PS. Withdrawal of artificial nutrition and hydration in the neonatal intensive care unit: parental perspectives. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2013;98(1):F21-5.

Vil du delta i forskningsprosjektet ” Palliative forløp på en nyfødtavdeling. Kan vi bli bedre?”

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å kartlegge forbedringsområder innenfor det palliative forløpet på en nyfødtavdeling. I dette skrivet gir vi deg informasjon om hva studien går ut på, og hva deltagelse vil innebære for deg.

Hva innebærer studien?

Å miste et barn setter varige spor hos foreldrene. Studier har vist at gode rutiner og gode kommunikasjonsferdigheter hos leger og sykepleiere bidrar til gode palliative forløp. Vi ønsker i denne studien å kartlegge områder innenfor det palliative forløpet som vi som avdeling kan bli bedre på. Vi ønsker å intervju leger og sykepleiere som behandler syke nyfødte barn, og som sitter på kunnskap og erfaring med palliative forløp.

Gjennom denne studien ønsker vi å få en dypere forståelse av hvilke opplevelser og erfaringer de ansatte sitter igjen med etter et palliativt forløp i avdelingen. Til dette formålet vil en kvalitativ studie egne seg best, og vi ønsker å intervju fokusgrupper bestående av leger og sykepleiere. Ved at deltagerne diskuterer forventes det at det kommer frem en annen type informasjon enn om man velger å intervju deltagerne hver for seg. Målet er å utforske felles erfaringer, holdninger og synspunkter gjennom diskusjoner.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Oslo (UiO) er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Alle overleger og sykepleiere med respiratorkompetanse i avdelingen har fått en invitasjon via mail om å delta i dette forskningsprosjektet.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i denne studien vil jeg intervju deg i en fokusgruppe bestående av ca 6-8 leger eller sykepleiere. Vi har valgt å ha rene lege- eller sykepleiergrupper for å få diskutert ulike temaer på mest hensiktsmessig måte. Gruppeintervjuet vil være basert på en forhåndsdefinert intervjuguide, og vare i ca 90 minutter. Temaene vil omhandle selve prosessen inn mot en avsluttende behandling, kommunikasjon, både med foreldrene og innad i pleiegruppen rundt barnet, lindring av barnet, videre oppfølging av foreldre, og egne opplevelser av prosessen. Jeg tar lydopptak og notater fra intervjuet. En medforsker vil være sammen med meg for å styre båndopptaker og passe tiden. Jeg vil også be deg fylle ut et enkelt skjema for å få bakgrunnsinformasjon om alder, kjønn, yrke og yrkeserfaring, slik at vi har en oversikt over deltagerne i prosjektet.

Det er frivillig å delta

Det er helt frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta kan du når om helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg eller ditt arbeidsforhold ved OUS hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

**Ditt personvern- hvordan oppbevarer vi og bruker dine opplysninger**

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personregelverket. Det vil kun være masterstudent Siv Fredly og veileder Eli Feiring fra UiO i prosjektgruppen som får tilgang til informasjonen, og saks- eller personsensitiv informasjon vil ikke bli spredd i lederlinjen eller til uvedkommende i eller utenfor OUS.

Navnet og kontaktopplysninger vil jeg erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Aidentifiserte data vil bli lagret forsvarlig elektronisk på passordbeskyttet frittstående UiO PC. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når masteroppgaven eller eventuelt publikasjoner publiseres.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er innen utgangen av 2023. Lyddoptak blir da slettet og aidentifisert informasjon blir anonymisert.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra UiO har NSD- Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet.....

Personvernombudet ved OUS har også vurdert prosjektet

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- Innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert kopi av opplysningene
- Å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- Å få slettet personopplysninger om deg
- Å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- UiO ved masterstudent Siv Fredly, siv.fredly@studmed.uio.no, eller veileder Eli Feiring, eli.feiring@medisin.uio.no
- Personvernombud ved UiO og OUS.....:

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD- Norsk senter for forskningsdata AS på epost personverntjenester@nsd.no

Med vennlig hilsen

Eli Feiring
(Professor/veileder)

Siv Fredly
Masterstudent

Samtykke for deltakelse i studien

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Palliative forløp i en nyfødtavdeling. Kan vi gjøre det bedre?», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i et fokusgruppeintervju
- gi kort bakgrunnsinformasjon på papirskjema om kjønn, alder, yrke og yrkeserfaring

Jeg samtykker at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 2

Intervjuguide

«Palliative forløp på en nyfødtavdeling. Kan vi bli bedre?»

Generell innledning: Jeg ønsker å utforske hvordan vår palliative behandling av det nyfødte barnet oppleves av dere som er ansatte i avdelingen.

Funnene fra denne studien ønsker jeg å bruke i et forbedringsarbeid rundt palliativ behandling i avdelingen. Målet er en mer samordnede og planlagte prosesser rundt palliativ behandling av nyfødte.

I et fokusgruppeintervju er det samtalen og diskusjonen mellom deltagerne som er viktig. Målet er å få frem personlige historier knyttet til temaet og at det kan bringe frem assosiasjoner eller andre historier hos de andre deltagerne. Det er viktig at alle får si litt. Negative erfaringer er minst like viktige som positive erfaringer.

Det er viktig at det som blir sagt i dette rommet forblir i dette rommet og ikke fortelles videre. Man kan når som helst trekke seg fra studien selv om man har signert samtykkeskjemaet.

Innsamling av bakgrunnsdata.

Fokusgruppeintervju:

1. Motivasjon

Hva er ditt ønske og mål når du går inn i slike prosesser?

Lages det minner av barnet for foreldrene?

Blir søsken ivaretatt?

Hvordan oppleves det å stå i slike palliative forløp?

Hvilke følelser sitter du igjen med etter slike prosesser?

2. Evner

Hvordan blir beslutningene om behandlingsunntak tatt?

Hvordan formidles dette til foreldrene?

Er det situasjoner som har vært spesielt vanskelige?

Er det lett tilgjengelig kunnskap for palliasjon av nyfødte?

3. Muligheter

Greier man å få en relasjon til familien, og ha god kontinuitet i de palliative forløpene?

Finnes man egnede lokaler for samtaler og terminale forløp?

Benytter man seg av prosedyrer?

Blir dåp og samtale med religiøs person tilbudt?

Har du opplevd at PALBU eller etisk komite har blitt brukt i slike situasjoner?

Hvordan blir ivaretar man foreldre etter et dødsfall?

Og hvordan blir du som helsepersonell ivaretatt?

Til slutt: Er det noe du har lyst å tilføye som vi ikke har snakket om?

Kort oppsummering.

Tusen takk for intervjuet!