



Foreldres opplevelser og behov når de mister et barn på nyfødttintensiv avdeling

Martine Hasselgreen

Kandidatnummer 119

Lovisenberg diakonale høgskole

Masteroppgave
i Avansert klinisk sykepleie

Antall ord: 14801

Dato: 01.06.2018



ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato 01.06.2018
Tittel: Foreldres opplevelser og behov når de mister et barn på nyfødtintensiv avdeling	
<p><u>Bakgrunn</u></p> <p>Det er mangel på norske studier på hvordan foreldre til barn som dør på nyfødtintensiv avdelingen opplever å bli ivaretatt i nyfødtintensiv avdelingen og i tiden etter barnets død. Det er behov for kunnskap og forskning på oppfølging, støtte og hjelp til foreldre og pårørende til døende nyfødte barn</p> <p><u>Hensikt</u></p> <p>Hensikten med studien er å øke kunnskapen om hvordan foreldre opplever å miste sitt nyfødte barn, og bidra til å gi kunnskap om hvordan helsepersonell kan hjelpe foreldre i slike situasjoner.</p> <p><u>Metode</u></p> <p>Studien har et utforskende design med en kvalitativ tilnærming. Data er samlet inn via semistrukturerte individualintervjuer av fire mødre. Analysen er gjennomført i tråd med Malteruds systematiske tekstkondensering, med inspirasjon fra Graneheim og Lundman.</p> <p><u>Resultat</u></p> <p>Studien identifiserer tre hovedkategorier for hva som omtales som viktig for mødre som mister et barn på nyfødtintensiv avdelingen, de snakker om: betydningen av tilrettelegging, betydningen av involvering og betydningen av oppfølging etter dødsfallet.</p> <p><u>Konklusjon</u></p> <p>Studien viser at det fortsatt er mangel på helhetlig familiesentrert omsorg i nyfødtintensiv avdelingene i Norge og store forskjeller i hvilken støtte, hjelp og oppfølging familiene får i etterkant av et nyfødts barn død.</p>	
Nøkkelord: Støtte, sorg, nyfødtintensiv avdeling, avansert klinisk sykepleie, familisentrert omsorg, oppfølging	

ABSTRACT	Lovisenberg Diaconal University College Date. 01.06.2018
<p>Title: Parents experiences and needs when losing a newborn child in the NICU</p>	
<p><u>Background</u></p> <p>There is a lack of Norwegian studies on how parents of children who died in the NICU experienced being taken care of in the department and in the post-mortem period. There is a need for knowledge and research on follow-up, support and assistance to parents and relatives of dying newborn children</p> <p><u>Aim</u></p> <p>The purpose of the study is to increase the knowledge of how parents experience losing their newborn child and help to provide knowledge about how healthcare professionals can help parents in such situations.</p> <p><u>Method</u></p> <p>The study has an exploratory design with a qualitative approach. Data is collected via semistructured individual interviews of four mothers. The analysis has been carried out in line with Malterud's systematic text condensation, with inspiration from Graneheim and Lundman.</p> <p><u>Result</u></p> <p>The study identifies three main categories of what is said to be important for mothers who lose a child in the NICU, they are talking about: the importance of facilitation, the importance of involvement and the importance of follow-up after the death.</p> <p><u>Conclusion</u></p> <p>The study shows that there is still a lack of comprehensive family-centered care in the newborn intensive care units in Norway and major differences in the support, help and follow-up of families after the death of a newborn child</p>	
<p>Keywords: Support, grief, NICU, advanced clinical nursing, family-centered care, follow-up</p>	

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	6
1.1 Studiens hensikt.....	7
1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål.....	7
2.0 Litteraturgjennomgang og sentrale begreper	8
2.1 Familiesentrert omsorg.....	8
2.2 Støtte og informasjon.....	9
2.3 Involvering og minner.....	10
2.4 Sorg og sorgoppfølging	12
3.0 Teoretisk rammeverk	14
4.0 Design og metode	16
4.1 Utvalg og rekruttering.....	16
4.2 Metode for datainnsamling	17
4.3 Metode for analysering av data.....	17
4.4 Forforståelse	20
4.5 Etiske vurderinger	21
4.5.1 Tillatelser.....	22
4.5.2 Informert samtykke.....	22
4.5.3 Anonymitet og konfidensialitet	22
4.6 Studiens styrker og svakheter	23
5.0 Resultater	25
5.1 Betydningen av tilrettelegging	25
5.1.1 Tilrettelagte omgivelser.....	25
5.1.2 Tilrettelegging for avslutning	26
5.1.3 Tilrettelagt støtte og informasjon	27
5.2 Betydningen av involvering.....	29
5.2.1 Medbestemmelse.....	29
5.2.2 Involvering av familie og venner.....	29
5.2.3 Skape minner.....	31
5.3 Betydningen av oppfølging etter dødsfallet.....	32
5.3.1 Tilbud og oppfølging.....	32
5.3.2 Manglende tilbud og oppfølging	33
5.3.3 God oppfølging	34
5.3.4 Hjelp og støtte i prosessen med å få et nytt barn.....	36
6.0 Drøfting	38
6.1 Tilrettelegging for tilstedeværelse	38
6.2 Behov for tilpasset, ærlig og åpen informasjon	41
6.3 Tilbud og oppfølging til hele familien.....	43
7.0 Konklusjon	48

LITTERATURLISTE	50
------------------------------	-----------

VEDLEGG 1: Godkjenning fra NSD

VEDLEGG 2: Informasjonsskriv

VEDLEGG 3: Intervjuguide

1.0 INNLEDNING

Denne studien tar sikte på å finne erfaringer og opplevelser foreldre har i møte med nyfødtintensiv avdelingen når deres barn blir født kritisk sykt og dør i løpet av kort tids sykdom. Studien vil også se på hvilke erfaringer foreldrene har med støtte og hjelp underveis og i etterkant av dødsfallet.

Hvert år dør rundt 50 barn i Norge i løpet av sin første leveuke. Noen barn dør rett etter fødselen, mens andre barn dør etter kortere eller lengre perioder med intensivbehandling og forsøk på gjenopplivning. Det er mange ulike årsaker til at barn dør i første leveuke. Noen av disse årsakene er puste- og hjerteforstyrrelser og infeksjoner som spesielt premature er utsatt for (Landsforeningen for uventet barnedød, 2017, 28.05). De fleste slike dødsfall skjer på en nyfødtintensiv avdeling. Selv om dødsfall her ikke er uvanlig er det likevel lite norsk forskning å finne på hvordan foreldrene opplevde å miste sitt nyfødte barn, samt hvordan de opplevde å bli møtt og ivaretatt av helsepersonellet på sykehuset. Det er også mangel på kunnskap og informasjon om erfaringene foreldrene hadde med oppfølgingen de fikk i forbindelse med sorgprosessen i etterkant. Dette vekket min interesse for å finne ut mer om hvordan foreldre opplever å miste et barn og hvordan de ønsker å bli ivaretatt i en slik sorgprosess. Kunnskap om temaet kan ruste sykepleierne til å kunne støtte, gi råd, veiledning og videre hjelp til foreldre som mister sitt nyfødte barn, samt høyne kvaliteten på sykepleien som ytes.

Interessen for temaet kommer etter å selv ha møtt foreldre som har gjennomgått slike traumer. Foreldrene har presentert forskjellige typer reaksjoner i etterkant, noe som har skapt interesse for å forstå hvorfor de reagerer som de gjør, og om dette er et resultat av måten de har blitt behandlet på i forbindelse med tapet.

En viktig årsak til hvorfor dette er et aktuelt forskningsfelt er at intensivsykepleieren har et ansvar for å basere helsehjelpen sin på kunnskapsbasert praksis, hvor tiltak og tjenester skal ta utgangspunkt i blant annet forskningskunnskap og pasienterfaringer (Stubberud, 2015). En annen funksjon intensivsykepleieren skal inneha er å arbeide med fagutvikling og forskning for å utvikle intensivsykepleiefaglig kvalitet innenfor etisk forsvarlige retningslinjer (Funksjonsbeskrivelse for intensivsykepleier, 2002). I følge *yrkesetiske retningslinjer* skal også sykepleieren *"bidra aktivt for å imøtekomme sårbare gruppers særskilte behov for helse- og omsorgstjenester"* (Norsk

sykepleierforbund, 2011). NOUen "På liv og død" (2017:16, s. 85) vedkjenner også at det er behov for forskning på behandling, oppfølging og familieperspektivet hos palliative pasienter for å få økt kunnskap om pasientens og de pårørendes helhetlige situasjon.

Med utgangspunkt i dette ser jeg et behov for forskning som gir den avanserte kliniske sykepleieren økt kunnskap om hvordan en skal møte foreldre i slike situasjoner. Kunnskapen tilegnes i denne oppgaven ved å innhente informasjon via semistrukturerte intervjuer med mødre, om hvordan de ønsker å bli møtt og ivaretatt, både underveis og i tiden etter oppholdet på nyfødtintensiv avdelingen.

1.1 Studiens hensikt

Hensikten med studien er å øke kunnskapen om hvordan foreldre opplever å miste sitt nyfødte barn, og bidra til å gi kunnskap om hvordan helsepersonell kan hjelpe foreldre i slike situasjoner.

1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål

"Hvordan opplever foreldre å bli ivaretatt og hva beskrives som betydningsfullt i forbindelse med at barnet deres dør på nyfødtintensiv avdeling?"

Forskningsspørsmålene er formulert vide, for å åpne opp for det foreldrene selv opplevde som viktig. Studiens forskningsspørsmål er dermed som følgende:

Hva opplever foreldre som viktig og hvilke behov for tilrettelegging, støtte og hjelp har foreldrene under tiden på nyfødtintensiv avdelingen?

Hva er viktig i tiden etter barnets død og hvilken oppfølging har foreldrene behov for?

2.0 LITTERATURGJENNOMGANG OG SENTRALE BEGREPER

I forbindelse med utarbeidelsen av denne masteroppgaven er det gjort systematiske litteratursøk både med og uten hjelp fra bibliotekarer for å få oversikt over aktuell forskning som er gjort på området. Artikkene ble i stor grad funnet via søkedatabasene Cinahl, Swemed+ og Medline, og de aktuelle søkeordene ble utviklet ut i fra hvilke treff som kom frem i søkeordslisten i aktuelle artikler. De første søkene ble utført høsten 2017, og våren 2018 ble det på nytt gjennomført søk for å finne nye artikler. Søkeordene som i hovedsak ble benyttet var ”Neonatal intensive care unit” eller ”NICU” i kombinasjon med ”bereavment” eller ”grief” eller ”loss” og ”Perinatal Death” eller ”Infant death”. Språket ble begrenset til engelsk og norsk, og kun artikler innenfor de 10 siste årene ble vurdert av treffene i søkelisten. Søkene ga sammenlagt i overkant av 100 treff. Før utvelgelse av artikler ble abstraktene presentert i søkeresultatene lest og relevante artikler ble lastet ned og benyttet, - enten som referanser eller som bakgrunn for studien. Referanselistene i artikkene ble også gjennomgått for å finne andre aktuelle artikler.

Videre presenteres sentrale begreper og temaer som belyses i oppgaven.

2.1 Familiesentrert omsorg

Familiesentrert omsorg er et kjent begrep innen nyfødttmedisinen og består i dag av fire hovedområder. Disse er *respekt* og *verdighet*, *informasjonsdeling*, *deltakelse* og *samarbeid* (Center for Development and Disability Information Network, 2016).

God tilrettelegging og familiesentrert arbeid anses som viktig forebyggende helsearbeid for familier, da dette kan ha stor innvirkning på både foreldrenes og søskens sorg og mestring under avslutningen og i tiden etterpå (Helsedirektoratet, 2017). Det anbefales at hele familien få bo sammen på sykehuset. For at familien skal få være sammen og tilstede for barnet sitt er det viktig med god fysisk utforming av nyfødtavdelingen (Sandtrø, 2009). Det foreligger tydelige krav om hvordan en bør tilrettelegge omgivelsene i og rundt en nyfødtintensiv avdeling, samt en plan for areal og utforming i *Nasjonalt plan for nyfødttmedisin* (Sosial- og omsorgsdepartementet, 2001, s. 49).

Det må tilrettelegges for at et barns død på sykehus blir en så god opplevelse som mulig for hele familien. Hele familien bør derfor tilbys å bo og oppholde seg i nærheten av barnet, i henhold til deres felles ønsker og behov. Det overordnede målet er at familien skal føle seg trygge og så "hjemme" som mulig, samtidig som de får den tilretteleggingen, støtten og oppfølgingen de har behov for (Helsedirektoratet, 2017).

2.2 Støtte og informasjon

Foreldre til premature barn har et stort behov for støtte og omsorg. Dette fordi deres naturlige hormonelle, psykiske, følelsesmessige og praktiske forberedelser har blitt avbrutt ved den premature fødselen. Dette behovet har også foreldre til andre kritisk syke, nyfødte barn (Sandtrø, 2009). Foreldrene kan kjenne på skuffelse og skyldfølelse over å ha fått et sykt eller prematurt barn. De kan oppleve redsel for den nyfødtes helse og for at spedbarnet kanskje ikke overlever. Opplevelse av å holdes adskilt fra sitt nyfødte barn, samtidig som de må tilbringe mye tid på sykehuset og borte fra barnets søsken, kan føre til en følelse av hjelpsløshet. Dette kan oppleves traumatisk og kan føre foreldrene inn i en krisetilstand preget av redsel, desperasjon og sinne (Sandtrø, 2009).

Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven (1999) kapittel 3, at foreldre til barn med en livstruende tilstand skal sikres rett til medvirkning og informasjon sammen med barnet ved gjennomføring av helsehjelpen. Helsepersonell som er rolige og støttende, samtidig som de gir objektiv informasjon og balanserer veiledningen med foreldrenes autonomi, kan hjelpe foreldrene til å gjøre velvalgte beslutninger samtidig som det forebygger skyldfølelser og anger. Helsepersonellens egne verdier og meninger skal ikke påvirke de sørgende foreldrene i beslutninger. Å oppmuntre foreldre til å ta veloverveide valg kan være gunstig for sorgprosessen i det lange løp. Kritisk informasjon bør gjentas og muntlig informasjon bør styrkes med trykte materialer (Flenady et al., 2014).

Det er også et sentralt element i kommunikasjon med familier til alvorlig syke, nyfødte, å være lyttende. Det er anbefalt at foreldrene mottar konsekvent informasjon, gjerne fra en og samme person som er ansvarlig for familien blant helsepersonellet.

Det kan bidra til at foreldrene ikke blir forvirret av forskjellige tilbakemeldinger fra ulike profesjonaliteter (Swaney, English & Carter, 2016). Måten foreldre får overlevert informasjon på var også viktig. Foreldre som mottok dårlige nyheter, gitt med varme og hengivenhet, samtidig som de hadde blitt behandlet med respekt og følsomhet, satt igjen med positive minner og takknemlighet. Dårlige nyheter gitt ufølsomt ser ut til å påvirke foreldrenes trivsel negativt (Gjengitt etter Henley & Scott, 2008).

Det er liten tvil om at foreldre har behov for informasjon. De ønsker at sykepleiere og leger snakker med dem og gir klar, oppdatert og ærlig informasjon om barnets tilstand og eventuelle endringer i den. De viser behov for detaljinformasjon og nesten alle foreldre som mister barnet sitt, søker dødsårsaken. Årsaken til barnets død er viktig å få klarhet i og de forventer at helsepersonellet forklarer fullt og ærlig årsaken til dette (Sadeghi, Hasanpour & Heidarzadeh, 2016).

2.3 Involvering og minner

Det er ikke mye forskning som har fokus på foreldres erfaringer når det kommer til medbestemmelse og beslutninger i den palliative behandlingen. NOU 2017:16 har også sett mangelen på dette og trekker pasient- og pårørendemedvirkning frem som et tema det bør fokuseres ytterligere på i palliativ forskning (s. 85).

Familiesentrert pleie og omsorg er en sentral filosofi man streber etter i arbeidet på nyfødtintensiv avdelinger. Et prinsipp innenfor denne pleien er at foreldre og helsepersonell må arbeide sammen for å sørge for mest mulig involvering av familien rundt barnet. Både i avgjørelser, og i form av tilstedeværelse og tilknytning (Gardner, Voos & Hills, 2016).

Studier viser at det er en uoverensstemmelse mellom sykepleiers kunnskap om nødvendigheten av, og den aktuelle praksis av familiesentrert pleie. Både ektefelle eller samboer, samt familie og venner er en viktig kilde til støtte gjennom krisen det er å ha et alvorlig sykt nyfødt barn. Derfor kan det å begrense besøk fra familie og venner isolere foreldrene fra en viktig støttekilde (Gardner et al., 2016)

Å inkludere familiens andre barn i den syke nyfødte er viktig. Når mor føder et prematurt eller sykt barn vil mor bli værende på sykehuset lenger enn søsknene

forventet og ikke komme hjem med den nye ”lekekameraten” som et søsken har ventet på. I stedet for en feiring av en lykkelig fødsel og et friskt barn opplever nå babyens søsken å ha sørgende foreldre i krise. Foreldre i denne situasjonen er ofte usikre på hva de skal si og hvordan de skal inkludere den nyfødtes søsken. De kan oppleve det som krevende å skulle informere og involvere barna. Fordi foreldrene ofte er usikre på hvordan de skal introdusere den syke nyfødte for barnets søsken kan det være fint at helsepersonellet tar ansvar for denne oppgaven. Det følger også av Helsepersonelloven (1999, §10 a) at helsepersonell har en plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende. Herunder blant annet tilby tilpasset informasjon om den nyfødtes sykdom, oppholdet på nyfødtintensiv avdelingen og veiledning om aktuelle tiltak (Gardner et al., 2016).

Små søsken kan ha problemer med å være mye separert fra foreldrene som tilbringer mye tid på sykehuset. Derfor bør det fokuseres på å inkludere barna i besøkene på sykehuset når det ikke er tilrettelagt for at de kan bo på der sammen med foreldrene sine. Besøkene bør tilrettelegges individuelt etter familienes behov. Dette er viktig for å trygge barna og hjelpe dem til å opprettholde en mest mulig normal hverdag (Gardner et al., 2016 og NOU 2017:16, s. 123).

Babyen oppleves som en verdifull og viktig del av foreldrenes livsløp og foreldrene opplever i stor grad et nærvær av barnet, selv når det ikke lenger lever. Forskning gjort av Jystad & Bongaard (2010) viser at foreldrene hadde et sterkt ønske om at minnene fra barnet ikke skulle blekne bort. Derfor er bilder og andre objekter som kan skape minner om barnet en viktig faktor for å opprettholde en tilknytning til barnet. Minnebok med bilder av babyen og familien, samt tekst fra tiden på sykehuset er hyppig brukt i nyfødt avdelingene (Treider, 2009). I tillegg vil det å få stille barnet og introdusere barnet for utvidet familie og venner kunne bidra til å skape minner. Personalet bør tilbyr foreldrene minner i form av både bilder, hånd- eller fotavtrykk eller spesielle klær eller tepper når babyen deres dør (Flenady et al., 2014; Wool & Caitlin, 2016 og Kenner, Press & Ryan, 2015).

2.4 Sorg og sorgoppfølging

Sorg er de mange ulike inntrykk og uttrykk mennesket har når det utsettes for et betydelig tap (Furnes & Martinsen, 2010). Forskning viser at det å miste et barn er det største tapet som kan ramme et menneske, uavhengig av barnets alder eller diagnose (Arnold, Gemma & Cushman, 2005 og Hynson, 2006). Å sørge over tapet av et barn er en intens, komplisert og langvarig sorg, som er vanskelig å sammenlikne med annen sorg (Holmberg, 2007).

I tillegg til å skulle håndtere sin egen sorg over at deres barn har dødd, må foreldrene også forholde seg til partnerens og kanskje et eller flere barns sorg, dersom det avdøde barnet hadde søsken. Derfor er det viktig at også søsken får tilbud om profesjonell hjelp slik at også deres behov som pårørende ivaretas (Portnoy & Stubbs, 2016). Ivaretagelse av søsken som pårørende ble tydeliggjort av en lovendring i helsepersonellovens §10b som sier at; «*Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at en forelder eller et søsken dør*» (Helsepersonelloven, 1999; Lov om endringer, 2017). Når et barn dør viser studier at rundt halvparten av alle foreldre sliter så mye at de har behov for sorg- og traumeterapeutisk hjelp i 1,5 år etterpå, og søsken ser ut til å slite i like stor grad (Dyregrov, Dyregrov & Kristensen, 2017).

Tilstrekkelig oppfølging av foreldre som har mistet et barn kan bidra til å gjøre sorgprosessen mindre komplisert. Mange foreldre ber selv om oppfølging etter barnets dødsfall, og dersom de har behov for ytterligere oppfølging er det viktig å informere foreldrene om hvem de kan kontakte (Melin-Johansson, Axelsson, Grundberg & Hallqvist, 2014). *Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig av diagnose* (2017) påpeker at foreldre bør tilbys profesjonell og langvarig oppfølging etter barnets død. De anbefaler at denne oppfølgingen består av både individuelle samtaletilbud og sorggrupper for både voksne og barn. En koordinator i ansvarsgruppen rundt barnet bør være ansvarlig for at dette gjennomføres (Helsedirektoratet, 2017). En koordinator kan også benyttes for å hjelpe familier til å navigere i helsevesenet, koordinere samtaler mellom helsepersonell og familie, og benyttes som en ressurs som kan svare på spørsmål familien sitter inne med (Wool & Caitlin, 2016). Omsorgen foreldrene opplever ved å delta i sorggrupper,

er basert på omsorg fra personer som også har mistet et barn, noe som oppleves som viktig og god hjelp for foreldrene (Jystad & Bongaard, 2010).

For å vise sin støtte bør sykehuset i tiden etter dødsfallet ringe familien eller sende en personlig hilsen fra de ansatte som arbeidet med barnet. Det anbefales også at sykehuset introduserer familien for sorggrupper eller hjelpeorganisasjoner, at de inviterer inn til oppfølgingsamtaler hvor familien kan stille spørsmål og dele sine opplevelser, og at de deler ut brosjyrer til foreldrene om sorg og organisasjoner hvor de kan søke hjelp. Søskenes behov bør også sykehuset ta ansvar for, og søsken bør tilbys støtte og sorggrupper (Wool & Caitlin, 2016).

Forskning på besteforeldre viser at disse opplever en ”dobbel sorg” når barnebarnet dør (Gilrane-McGarry & O’Grady, 2013; Helsedirektoratet, 2017; Portnoy & Stubbs, 2016). Denne sorgen er en form for sorg besteforeldre kan oppleve når de mister et barnebarn, samtidig som de sørger over det tapet deres eget barn opplever (Landsforeningen uventet barnedød, 2010). Både retningslinjen til Helsedirektoratet (2017) og forskningen til Kenner et al (2015) mener derfor at også nære omsorgspersoner, i tillegg til foreldre og søsken, bør tilbys psykososial støtte i form av støttegrupper, samtaletilbud og andre spesialiserte tilbud de viser behov for.

Forskning viser at mødre også har behov for tett oppfølging gjennom et nytt svangerskap. I en engelsk studie viser resultatene at det er mangel på emosjonell og psykisk støtte til kvinner som gjennomgår svangerskap etter å ha mistet et barn kort tid etter fødsel eller i dødfødsel. Kvinnene ytrer et behov for grundig oppfølging og overvåkning under svangerskapet med tanke på komplikasjoner. De forventet også å få hyppigere kontroller med teknologisk overvåkning i form av ultralyd og kardiokografi (Mills, Ricklesford, Heazell, Cooke & Lavender, 2016).

3.0 TEORETISK RAMMEVERK

Som teoretisk rammeverk har jeg benyttet Johan Cullbergs (2011) teori om krise, med fokus på forståelse av krisebegrepet, opplevelser som utløser en traumatisk krise, krisens forløp og symptomer og om å snakke med mennesker i krise.

En krisetilstand oppstår når ”vi er kommet inn i livssituasjon hvor våre tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke er tilstrekkelige for å forstå og beherske den aktuelle situasjonen” (Cullberg, 2011, s. 14). Når en nær slektning eller et barn dør, kan dette oppleves som en trussel mot menneskets fysiske eksistens, sosiale identitet og trygghet. Men også dets grunnleggende muligheter til å innrette seg i tilværelsen. Reaksjoner som dette utløses av ytre årsaker og kalles traumatiske kriser. Et forhold som også er av stor betydning når en gjennomgår en krise er ens sosiale forutsetninger og familiesituasjon. ”Når ett eller flere familiemedlemmer har vanskeligheter, vil det virke inn på hele familien” (Cullberg, 2011, s. 16).

Det er fire naturlige faser i den traumatiske krisen; sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen.

”Sjokkfasen varer fra et kort øyeblikk til noen døgn” (Cullberg, 2011, s. 130). I denne fasen har individet problemer med å ”ta inn” over seg hva som har skjedd og holder derfor virkeligheten fra seg og klarer ikke å bearbeide opplevelsene sine. Mennesket kan for andre virke rolig og behersket i denne fasen, men kan preges av kaos innvendig. Det er også vanskelig for den rammede å huske hva som har hendt og hva som har blitt sagt i denne fasen.

Reaksjonsfasen er neste fase i den traumatiske krisen og utgjør sammen med sjokkfasen *krisens akutte fase*. Denne fasen varer fra dager til flere uker. Når den rammede tar til seg og ”åpner øynene” for det som har skjedd kommer gjerne reaksjonene. Individets forsvarsmekanismer trer i kraft og den rammede prøver samtidig å finne en mening med situasjonen. I denne fasen blir gjerne spørsmålet ”hvorfor” gjentatt flere ganger.

Når den akutte fasen er over begynner bearbeidingsfasen. Denne fasen varer i omkring 1-6 måneder og hjelper mennesket å bli mer fremtidsrettet igjen. Symptomer og atferdsforstyrrelser fra den akutte fasen begynner å forsvinne, noe som *kan* ta opptil et år.

Nyorienteringsfasen er den siste fasen i den traumatiske krisen. De fleste vil entre denne fasen 3-6 måneder etter traumen, men hos enkelte kan det ta år før den begynner. Denne fasen har ingen avslutning, men følger mennesket gjennom resten av livet som et arr som aldri forsvinner. Individet som har klart å bearbeide krisen vil nå kunne gjenoppta normal omgang og kontakt med omverdenen igjen. Den sviktende selvfølelsen og de uoppfylte håpene blir gradvis bearbeidet og mange opplever i senere livsperioder at hendelsen kan ha bidratt til nye betydninger (Cullberg, 2011, s. 140 & Malt, 2017).

Å snakke med mennesker i krise er nødvendig allerede fra sjokkfasen, og det er gjerne sykehuspersonell som får kontakt med den kriserammede. Kriser kan skape et felles problem for flere medlemmer av en familie og det er derfor viktig at andre familiemedlemmer trekkes inn i bearbeidingen (Cullberg, 2011).

Dette perspektivet på krise blir brakt videre inn i diskusjonen av studiens funn.

4.0 DESIGN OG METODE

Hensikten med studien var å utforske foreldres erfaringer. For å få tak i erfaringer er en kvalitativ tilnærming mest egnet. Målet med den kvalitative metoden er forståelse snarere enn forklaring. Problemstillingen er sammensatt og kompleks, noe som åpner for et mangfold av mulige svar (Malterud, 2017).

Den kvalitative metoden har røtter i både hermeneutisk – og fenomenologisk filosofi (Malterud, 2017). En fenomenologisk tilnærming baserer seg på et mål om å få forstå sosiale fenomener med utgangspunkt i deltakernes egne perspektiver og å beskrive verden slik den oppleves av deltakerne (Tanggaard, 2017). En hermeneutisk tilnærming handler om å tolke meninger i menneskelige uttrykk som utgangspunkt for forforståelse (Malterud, 2017 & Gilje, 2017)

4.1 Utvalg og rekruttering

Informantene i denne studien er rekruttert via ”Landsforeningen uventet barnedød” (LUB). Inklusjonskriteriene var foreldre som har mistet et barn innlagt på nyfødtintensiv avdeling, informantene var barnets biologiske foreldre, barnet skal ha dødd i løpet av de siste ti årene på en nyfødtintensiv avdeling i Norge, det må ha gått minst ett år siden barnets død, intervjuobjektene skal være voksne og kompetente over 18 år og måtte være tilgjengelig for intervju i Oslo eller Akershus (Ruyter, Førde & Solbakk, 2014). Det var åpent for at intervjuene kunne gjennomføres med både mødre og fedre, men kun mødre meldte sin interesse og hadde mulighet til å delta i prosjektet. Oppgaven vil derfor benytte begrepene *foreldre* og *mødre* om hverandre, da mødre også er foreldre, samtidig som det i utgangspunkt var åpent for deltakelse fra begge parter. Informantene deltok på frivillig basis og det ble innhentet skriftlig samtykke for deltakelse i studien. Til sammen ble fire mødre intervjuet. Intervjuene hadde en varighet på 50-70 minutter og informantene fikk for det meste snakke fritt om temaene som opptok dem (Malterud, 2017 s. 58). Deltakernes opphold på nyfødtintensiv avdelingen var i gjennomsnitt en uke lange. Det er derfor å forvente at mødre gjennomgikk de to første fasene av den traumatiske krisen, *sjokkfasen* og *reaksjonsfasen*, i løpet av oppholdet. Under tidspunktet for intervjuene var mødre i studien, i følge Cullberg (2011) i nyorienteringsfasen, da det på dette tidspunktet var gått i gjennomsnitt 4,5 år siden barna deres døde.

4.2 Metode for datainnsamling

I studien ble semistrukturerte individualintervjuer benyttet for innsamling av kvalitative data. Denne metoden bidrar til å gi kjennskap til menneskers erfaringer og opplevelser (Christoffersen, Johannessen, Tufte & Utne, 2015 og Dalland, 2007). Denne formen for intervju gir deltakerne tid og rom til å hente frem erfaringer og overveielser som krever trygghet og ettertanke for å deles (Malterud, 2017). Det ble i forkant utarbeidet en intervjuguide som ble benyttet som hjelp dersom informantene ikke selv snakket om noen av temaene som var nedfelt i denne (vedlegg 3). Det var sjeldent behov for å benytte intervjuguiden da deltakerne som regel kom inn på de aktuelle temaene selv, ved å fortelle sin historie. Intervjuene ble gjennomført i en åpen setting hvor deltakerne ble oppfordret til å fortelle om sine erfaringer og opplevelser rundt den hjelpen de fikk underveis og etter at barnet deres døde på nyfødtintensiv avdelingen. Fokuset for intervjuene ble kort presentert i informasjonsskrivet som ble sendt ut til potensielle informanter fra foreningen og i tillegg presentert muntlig til deltakerne før intervjuene ble igangsatt. Forskeren er ikke kjent med hvor mange som mottok forespørsel om deltakelse, og deltakerne tok selv direkte kontakt med forskeren for å delta via egen mailadresse som ble opprettet for formålet. Det ble oppfordret til å snakke om både gode og dårlige erfaringer, og presisert at ingen følelser eller opplevelser var feil. Alle fire intervjuene bar preg av engasjerte informanter med opplevelser på godt og vondt, de gjerne ønsket å dele. Lydopptakene ble gjort med digital opptaker lånt fra forskerens skole og ble lagret på kryptert minnepinne. Samtlige lydopptak og transkripsjoner ble også lest og lyttet til av studentens veileder før opptakene ble slettet. Forskningen og lagring av data ble gjort i henhold til Lovisenberg Diakonale Høgskoles retningslinjer for dette.

Da det i denne studien ble vurdert at det var mulighet for sårbare informanter ble samtlige fulgt opp via mail etter gjennomført intervju. Studentens veileder ved skolen og LUB sto også til rådighet for ytterligere oppfølging dersom behovet meldte seg. Ingen av deltakerne ytret behov for ytterligere samtale eller oppfølging.

4.3 Metode for analysering av data

Transkribering av data handler om å overføre den muntlige samtalen eller intervjuet, ord for ord, til tekstform og klargjøre intervjumaterialet for analyse (Dalland, 2007 og

Kvale & Brinkmann, 2010). Jeg har selv transkribert intervjuene, noe som gir god kjennskap til materialet. Videre er analysen av de innhentede dataene gjennomført med utgangspunkt i Malterud (2017) sin systematiske tekstkondensering og med inspirasjon fra Graneheim & Lundman (2004). Denne kombinasjonen ble valgt fordi metodene i kombinasjon ble mest oversiktlig og forståelig for min første kvalitative studie.

Systematisk tekstkondensering i tråd med Malterud (2017) og Graneheim og Lundman (2004) foregår i fire trinn:

I første analysetrinn ble de transkriberte sidene med informasjon lest gjennom for å få kjennskap til materialet og skape et helhetsbilde. Dette la grunnlag for å vurdere hvilke temaer som gjentok seg. I denne fasen etablerer man et ”fugleperspektiv” som skaper grunnlaget for en grundigere og mer håndterlig analyse videre i trinnene. Under denne prosessen ble det notert ni foreløpige temaer som ble funnet i teksten. Disse første intuitive temaene var:

KODENUMMER	FORELØPIG TEMA
1	Oppfordre til å inkludere familie, søsken og venner
2	Ønsker om å være nær barnet
3	Skape minner
4	Tilbud og oppfølging etter dødsfallet
5	Støtte, hjelp, informasjon og tilrettelegging fra helsepersonell ifbm avslutningen
6	Medbestemmelse
7	Vanskelig å være på barsel etter å ha mistet et barn
8	Ny graviditet
9	Tilbud til søsken

Tabell 1: Oversikt over foreløpige tema, trinn 1

I andre analysetrinn ble den delen av materialet som skulle studeres nærmere organisert, og resten lagt til side. Denne gjennomgangen av materialet bidrar til å finne tekst som gir mening til studien, kalt meningsbærende enheter. I denne prosessen ble relevant tekst skilt fra irrelevant, og den delen av teksten som kunne tenkes å besvare problemstillingen ble trukket ut. Teksten som ble valgt ut er den som tilsynelatende bar med seg kunnskap om temaene som ble funnet i første analysetrinn. De ble markert i teksten, lagt over i egne dokumenter og videre systematisert under koder.

Flere meningsbærende enheter ble linket til flere koder

MENINGSBÆRENDE ENHET	KONDENSERT MENINGSBÆRENDE ENHET	KODE
Så da kom storebror da. Og da slo det oss jo at.. Herregud det er jo det vi skal bruke tid på den uken her. Det er jo å bare bli kjent med Babyen, alle tre. På den måten vi kan da. Og inkludere Storebror mest mulig i å fortelle han mest mulig og forklare han mest mulig på hans premisser. Og det var bare veldig, veldig fint. De burde liksom oppfordret til det ganske tidlig da. For nå ville vi ikke vært en dag foruten. Vi ville jo tatt han med inn der den samme ettermiddagen hvis vi skulle gjort om på det da.	Bruke tid på å bli kjent med babyen er viktig, både foreldrene og søsken bør være der fra første stund. Ville brukt all tiden man kunne sammen.	1. Inkludere søsken fra første stund 2. Dyrebar tid
Det rommet vi var i gjorde at vi følte oss så hjemme som man kan føle seg på et sykehus. Så et sånn rom tror jeg er alfa omega i en sånn situasjon. At man kommer lengst vekk fra alt sykehusaktig	Satte pris på et rom som var "normalt" hvor babyen og familien kunne være samlet under avslutningen.	5. Tilrettelagt rom for avslutning

Tabell 2: Eksempel på kondensering og koding av utvalgte meningsbærende enheter

I tredje analysetrinn ble den sorterte informasjonen fra andre analysetrinn skilt ut.

Videre ble meninger og de tilhørende meningsbærende enhetene fra kodene systematisk hentet ut, før enhetene ble sortert i tre til fem subgrupper med utgangspunkt i kodene til de meningsbærende enhetene. I denne prosessen ble modellen til Graneheim & Lundman (2004) benyttet

SUBGRUPPE	Ønsker et nytt barn	Behov for oppfølging i nytt savangerskap	Stor variasjon i tilbud og hjelp etter dødsfallet
KODER	Viktig å få et nytt barn igjen etter tapet Ønsker å få et nytt barn igjen med det samme Ønsket å bli gravid igjen, men tøft både fysisk og psykisk når det skjedde	Oppfølging fra sykehuset gjennom nytt svangerskap Må ta kontakt med sykehuset for oppfølging gjennom nytt svangerskap Ønske om kontaktperson på sykehuset til å følge gjennom nytt svangerskap Behov for hjelp fra sykehuset ifht nytt svangerskap Åpen dør på sykehuset og god hjelp gjennom nytt svangerskap Vet ikke hvem de skal ringe for oppfølging, men fikk god oppfølging av sykehus når de først var inne igjen	Vet ikke hvem de skal ringe for oppfølging, men fikk god oppfølging av sykehus når de først var inne igjen God oppfølging fra helsevesen God oppfølging fra helsevesenet Manglende oppfølging fra helsevesenet Ingen tilbud om sorgstøtte, manglende tilbud Manglende tilbud om sorgstøtte fra sykehuset Manglende tilbud om hjelp i etterkant fra Sykehuset Manglet tilbud og informasjon om sorgstøtte fra sykehuset Manglende tilbud og tilrettelegging for hjelp fra sykehuset Ønsker at sykehuset følger de opp

Tabell 3: Utdrag av koder og subgrupper etablert i analysens tredje trinn

I den presenterte delen av analysen satt jeg igjen med tre subgrupper som dannet grunnlag for kategorier og tema for resultatdelen. De kondenserte meningsbærende enhetene tilhørende kodene i hver subgruppe ble videre satt sammen til et kondensat. Kondensatet ble bygget opp som en frisk tekst med elementer fra samtlige meningsbærende enheter. Der flere meningsbærende enheter sa det samme, ble det uttrykket ga mest relevant informasjon benyttet. Kondensatet utgjorde nå en sum av deltakernes stemmer om fenomenet som den valgte subgruppen fortalte om.

I fjerde analysetrinn ble funnene i hver subgruppe fra tredje analysetrinn sammenfattet og fortolket til et kondensat. Kondensatene ble benyttet til å lage en analytisk tekst for hver subgruppe og kodegruppe. Uttrykk benyttet i de meningsbærende enhetene ble også benyttet i denne teksten for å belyse fortolkningene, i form av ”gullsitater”. Den analytiske teksten tilhørende en subgruppe skal i denne fasen utgjøre et relevant aspekt av ett av hovedfunnene i forskningsprosjektet.

De tre hovedtemaene og tilhørende kategorier som er utgangspunkt for resultatene er presentert i følgende tabell:

KATEGORI	TEMA
<ul style="list-style-type: none"> - Tilrettelagte omgivelser - Tilrettelegging for dødsfall - Tilrettelagt støtte og informasjon 	Betydningen av tilrettelegging
<ul style="list-style-type: none"> - Medbestemmelse - Involvering av familie og venner - Skape minner 	Betydningen av involvering
<ul style="list-style-type: none"> - Tilbud og oppfølging - Manglende tilbud og oppfølging - God oppfølging - Behov for hjelp og støtte i prosessen med å få et nytt barn 	Betydningen av oppfølging etter dødsfallet

Tabell 4: Kategorier og temaer etablert i analysens fjerde trinn

Etter at den analytiske teksten var ferdig leste jeg over transkriptene på nytt for å validere funnene og samtidig se at jeg ikke hadde gått glipp av meningsbærende enheter.

4.4 Forforståelse

Forforståelse handler om hvilke individuelle forutsetninger og erfaringer man som forsker bærer med seg. Forforståelsen vil alltid påvirke, bevisst eller ubevisst, måten

man samler, leser og tolker data på (Malterud, 2017). Som spesialsykepleier på barneavdeling har jeg møtt flere foreldre som tidligere har mistet barn på nyfødtintensiv avdeling. Enten som følge av prematuritet eller annen sykdom. Et ønske om forståelse av deres reaksjoner, oppførsel og følelser i ettertid har skapt grunnlag for en del av motivasjonen min til å gjennomføre denne forskningen. Forforståelsen for temaet har vært at det har vært mangelfull oppfølging av enkelte foreldre, men med usikkerhet i om dette er under selv innleggelsen på nyfødtintensiv eller i etterkant av dødsfallet. Praksis i regi av høgskolen på en nyfødtintensiv avdeling bidro også til å skape interesse for temaet. Dog har jeg ingen direkte erfaring med et palliativt forløp på nyfødtintensiv avdelingen og ingen erfaring med oppfølging av foreldre i tiden etter deres barns dødsfall.

4.5 Ethiske vurderinger

Målet med denne forskningen er å fremskaffe ny kunnskap og innsikt i deltakernes opplevelser. Det er da viktig at dette ikke skjer på bekostning av enkeltpersoners integritet og velferd. Forskningen er i dette tilfellet å anse som svært nyttig for både helsepersonell og for fellesskapet, men feltet kan oppleves sårbart for deltakerne.

I tråd med Helsinkideklarasjonen fra år 2000 var samtlige deltakere frivillige og informerte før de fikk delta. Deltakerne ble også gjort kjent med sin rett til å stoppe opptakene som ble gjort og få de slettet i etterkant. Den enkelte deltaker kunne også nekte å utgi informasjon om seg selv (Christoffersen et al., 2015 og De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010). Å forhindre skade er relevant i etikken, og spesielt kan intervjuer som dette oppleves som vanskelige både å delta i, og å skulle bearbeide. Deltakelse i intervjuet kan for noen oppleves som en ekstra belastning, men for andre oppleves som godt, da de får mulighet til å snakke om en viktig livshendelse. At det kan være mer fordeler enn ulemper for foreldrene å delta i slike studier var noe Currie og kollegaer fant som et resultat i sin studie. De så at foreldrene opplevde det som meningsfullt å få snakke om barnets død (Currie, Roche, Christian, Bakitas & Meneses, 2016b).

Det var på forhånd forventet at de som kunne oppleve temaet som svært traumatisk valgte å avstå fra deltakelse i studien. På bakgrunn av temaet og dets sårbarhet ble intervjuene gjennomført på deltakernes premisser og innenfor deres egne

begrensninger (Christoffersen et al., 2015). Det ble også satt av tid til å samtale ut over selve intervjuet, når båndopptakeren var avslått, dersom det var behov for dette. Prosjektet ble før oppstart av studien meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) (Salbu, 2014).

Prosjektet ble i forkant også vurdert av FOU – utvalget ved Lovisenberg diakonale høyskole. Ekstra veiledningsressurser ble satt inn for å sikre ivaretagelse av etiske hensyn.

4.5.1 Tillatelser

Godkjenning hos Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD) ble gitt 26. Oktober 2017. Prosjektnummer 56026.

4.5.2 Informert samtykke

Deltakerne i studien fikk skriftlig informasjon om studiens hensikt og metode, samt at deres deltakelse i studien var frivillig og at de når som helst kunne trekke seg fra undersøkelsen (Kvale og Brinkmann, 2010). Deltakerne godkjente også bruk av båndopptaker under intervjuene og var voksne, frivillige og samtykkekompetente (Ruyter, 2014).

4.5.3 Anonymitet og konfidensialitet

Intervjuene ble transkribert uten deltakers navn, stedsangivelser og barnets kjønn for å sikre størst mulig anonymitet. Samtlige lydopptak, transkripsjoner og koblingsnøkler ble lagret etter gjeldende regler.

Alle fire informantene får i resultatene komme til ordet gjennom refererte sitater. Det er ikke definert hvilken informant som har uttalt hva på grunn av få informanter og fare for gjenkjenning. Tidsangivelser og kjønn i resultatdelen *kan* være endret for å bevare anonymitet.

4.6 Studiens styrker og svakheter

Utvalget begrenset seg selv i form av at det kun var mødre som meldte seg tilgjengelig for intervjuer, selv om det var åpent for deltakelse fra både mødre og fedre. Dette gir mangel på innsikt i fedres opplevelser, som er viktige erfaringer å implementere i forskningen. Utvalget på fire mødre var også forholdsvis lite, men dette er å forvente i kvalitativ forskning i denne størrelsesordenen. Et bredere utvalg i form av både antall og kjønn ville dog kunne bidratt til andre resultater.

Jeg anser det som en styrke at mødrene fikk snakke om det som opptok dem og at det i hovedsak var *de som fortalte sin historie*. Forskningsspørsmålene var åpne for at deres opplevelser av hva som var viktig skulle bli fokus for samtalen. Ulempen ved dette er at en kunne risikert at mødrene snakket om helt forskjellige ting. Ved at jeg støttet samtalen på intervjuguiden, fikk jeg likevel mødrene til å si noe om alle temaene jeg ønsket informasjon om, uten at dette var styrende for samtalen. Mødrene snakket i stor grad uoppfordret om de samme temaene, noe som gjør det tenkelig at resultatene kan overføres til andre mødre i liknende situasjon.

Metoden er det første gang jeg som forsker har benyttet meg av og jeg har aldri tidligere gjennomført semistrukturerte intervjuer noe som kan ha påvirket analyseprosessen. Den kvalitative forskningsmetoden, som er benyttet i oppgaven, er en gyldig metode for å innhente informasjon om deltakernes opplevelser og erfaringer. Validitet handler om gyldighet, og metoden og materialet kan tenkes å si noe om mødres opplevelser i liknende situasjoner (Malterud, 2017 og Rienecker & Jørgensen, 2013, s. 199).

Metodens reliabilitet sier noe om hvor sannsynlig det er at metoden viser samme resultat hver gang. Med bakgrunn i at resultatene er basert på deltakernes erfaringer og opplevelser fra 4-5 år siden, er det en mulighet for at det ville kommet andre svar i dag, da praksis kan være endret. Om deltakerne kan ha glemt aspekter ved behandlingen de fikk er usikkert, men det kan tenkes at det som opptok de som særdeles viktig ligger ved de enda da en slik opplevelse kan være særdeles skjellsettende.

Selve analysen og etterarbeidet av materialet er kun gjennomført av meg som forsker, alene. Dette kan ha ført til at jeg har låst meg fast i enkelte aspekter ved analysen med bakgrunn i egen forforståelse og egne hypoteser. Dette handler om oppgavens

refleksivitet, som handler om å ha en aktiv holdning til resultatet i lys av egne tanker og for forståelse (Malterud, 2017). Dog ble funnene presentert for veileder som også fant de omtalte temaene som relevante, da hun som meg, hadde lest og lyttet til alle de transkriberte intervjuene.

5.0 RESULTATER

Analysen har ført til resultater i form av tre hovedtemaer med tilhørende subtemaer. Disse vil bli presentert fortløpende.

5.1 Betydningen av tilrettelegging

I betydningen av tilrettelegging inngår tre subtemaer som alle belyser ulike aspekter ved det å tilrettelegge for en opplevelse av et så godt forløp som mulig i nyfødttintensiv avdelingen.

5.1.1 Tilrettelagte omgivelser

Mødrene beskrev på flere måter i intervjuene hvordan de skulle ønske de kunne vært mer tilstede og tettere på barnet sitt. De fortalte at det var leit å bruke tid på å komme seg til og fra barnet sitt og at de opplevde en distanse, når de hadde rom et annet sted på sykehuset enn der barnet var. En mor erfarte hvordan informasjonsbehovet økte når hun opplevde å miste oversikt oversikt, noe som gjorde at situasjonen opplevdes ekstra vanskelig. Mødrene fortalte at det å få bo på rom med babyen ville vært ideelt.

”I en ideell verden skulle vi hatt rom med babyen, for å være tettest mulig på. For det var jo ikke så mange timer vi så babyen i løpet av den tiden den levde. Hvis man skal telle timer da. Det er jo dyrebar tid”.

En annen årsak til at noen mødre opplevde å se barnet sitt sjeldnere enn ønsket var smerter som følge av at barnet ble forløst med keisersnitt. Dette førte til vanskeligheter med å bevege seg til og fra barnet sitt og gjorde mødre avhengig av hjelpemidler som rullestol eller seng. Hjelpemidler til forflytning var vanskelig å bringe inn i nyfødttintensiv avdelingen som var dårlig tilrettelagt for tilgang med seng og rullestol. At foreldrene stadig måtte ut av avdelingen fordi det foregikk undersøkelser, vaktskifter og rapporter bidro også til å begrense tiden foreldrene fikk med babyen. Dette ble beskrevet som en barriere med tanke på å få være hos barnet så mye som de selv ønsket.

Et par av foreldrene måtte bo på barselavdelingen av forskjellige årsaker, og den ene moren fortalte hvor tøft og vanskelig dette var

”Det var jo blytungt å høre alle ungene som gråt. Jeg så jo at det var flere som trillet rundt med babyer der, og det er jo ganske tungt når babyen din er død da. Men jeg hadde jo ikke noe valg”.

Selv om det ble tilrettelagt med enerom slik at babyens far også fikk være på barselavdelingen sammen med mor, opplevdes dette for tungt. Flere av mødrene fortalte at de ikke klarte å forholde seg til barselavdelingen. Det var så vanskelig å være der blant nyfødte barn og lykkelige nybakte foreldre at de forlot avdelingen.

De som fikk ha familierom på sykehuset opplevde dette som svært positivt. At også babyens søsken fikk overnatte på sykehuset med foreldrene ble omtalt som viktig for hele familien.

5.1.2 Tilrettelegging for avslutning

Å få et privat og tilrettelagt rom på sykehuset for å avslutte behandlingen ble nevnt av flere mødre som en viktig faktor for å oppleve en god avslutning sammen med barnet og familien. Et rom uten preg av sykehus som ga følelsen av å være hjemme gjorde opplevelsen mer personlig. I tillegg var det satt pris på at rommet var tilrettelagt og stort nok, slik at både foreldre og søsken kunne være tilstede under avslutningen.

Sykepleieren ble av mødrene beskrevet som en sentral person som spilte en viktig rolle i den avsluttende fasen. De opplevde stor trygghet i det å alltid ha en sykepleier tilgjengelig under avslutningen, og da gjerne en de allerede hadde en relasjon til. Mødrene opplevde at sykepleieren som var tilstede viste stor omsorg for både babyen og foreldrene.

”Når jeg syns det ble ubehagelig å ha han i sengen fordi han pustet dårlig så satt hun seg ned med han på fanget og passet på han for oss. Og det syns jeg var kjempefint. Jeg syns egentlig hele den kvelden var veldig fin”.

”Hun satt og holdt han hele formiddagen så vi fikk sove i dobbeltsengen ved siden av og vi var veldig trygge. Hun var så rolig. Satt der som en sånn fantastisk våker. Også fikk vi han på brystet når vi våknet utpå formiddagen”.

Sykepleieren var også tilstede på foreldrenes premisser. Dersom de ønsket at hun skulle gå ut, så gjorde hun det. Trygghet ved å ha sykepleieren tilstede var en

gjennomgående opplevelse hos mødrene og sykepleierens tilstedeværelse ble satt stor pris på.

”Vi var så redde for at han skulle dø uten at det var noen andre der. For det syns vi var så ubehagelig”.

Avslutningen ble ikke for alle bare begrenset til rommet på sykehuset. To av parene fikk også spørsmål om de ville ta med babyen hjem for å avslutte der. Mødrene beskrev begge at de fikk god informasjon om denne praksisen og at dette var et valg de opplevde å stå helt fritt til å ta selv.

”Jeg følte aldri at de førte oss i en eller annen retning i dette valget. Det var så godt, at du bare kjenner på at du får ta dine egne valg”.

Det ene paret ble værende på sykehuset og det andre tok med seg barnet hjem. Selv om foreldrene valgte forskjellig, var begge mødrene svært fornøyde med at de fikk spørsmålet og muligheten til å ta med babyen hjem.

Moren som reiste hjem med babyen og familien sin fortalte hvor godt det var å få kjenne på det å være en ”vanlig familie”. Hun opplevde avslutningen hjemme som svært trygg, mye fordi de hadde daglig telefonisk kontakt med sykehuset og var trygge på at de kunne ta kontakt med sykehuset til enhver tid.

5.1.3 Tilrettelagt støtte og informasjon

Resultatene viser at det er nødvendig med god informasjon og å holde foreldrene oppdatert på det som til en hver tid skjer og på barnets tilstand. En mor beskrev hvordan hun var totalt uforberedt på at barnet ikke kom til å overleve. Det at barnet ikke ville overleve tenkte hun ikke engang på, før helsepersonellet informerte om barnets tilstand og at de måtte avslutte behandlingen. Mødrene var i stor grad enig om at full åpenhet rundt barnets tilstand til en hver tid er en viktig faktor. Samtidig ytret de også at de hadde et stort informasjonsbehov, og da et særlig behov for fortløpende, ærlig og detaljert informasjon. Egne, tilrettelagte samtaler med helsepersonell ble satt pris på og en mor beskrev hvordan foreldrene alene fikk en samtale med legen hvor det var satt av god tid.

”Jeg tror egentlig jeg hadde skjont det. Men det tror jeg ikke mannen min hadde gjort. For han fikk mye mer sjokk enn jeg gjorde da de sa at babyen ikke kom til å overleve. Men da fikk vi jo den tiden vi hadde behov for under den samtalen alene. Bare oss to. Uten å måtte ta hensyn til ungene. Det var veldig, veldig viktig. For da brøyt mannen min sammen.”

Senere fikk søsknene en egen samtale tilrettelagt ut ifra deres alder. Det å la søsknene til barnet få en egen samtale, tilrettelagt deres alder og deres premisser opplevde mødrene som nyttig for søsknene.

Brosjyrer opplevde samtlige mødre å få utdelt både under og etter barnets død, men disse var det ingen som orket å lese under tiden barnet var kritisk sykt, eller i den akutte sorgfasen i etterkant. Mødrene opplevde brosjyrene i all hovedsak som overflødige. De ønsket heller muntlig, konkret informasjon om alle prosessene de gjennomgikk.

”Jeg tenker... Hvem er det som orker å lese en tykk blekke i en sånn situasjon? Du må på en måte få helt konkrete råd!”

Resultatene viser at mødrene hadde størst behov for muntlig informasjon som ble gitt ærlig og åpent. Spesielt viktig var informasjon om hvordan man inkluderer babyens søsken og øvrig familie på best mulig måte.

For at mødrene skulle få bearbeidet sorgen videre var det nødvendig å få kommunisert til mødrene at de ikke hadde skyld i dødsfallet. En mor beskrev hvordan åpenheten og informasjonen hun opplevde å få om at dødsfallet var en ulykke og ikke noe hun kunne ha forebygget var essensielt for å håndtere tilværelsen i etterkant og ikke ende opp med skyldfølelse.

”Det at de klarte å gjøre meg overbevist om at dette her er sånn som ikke skjer, men vi har sett det før. Det er en ulykke. Vi kan ikke forklare deg det. Du må bare på et eller annet tidspunkt lære deg å leve med at du ikke får svar på hva som har skjedd. Det hjalp på en måte. For da er det ingen sin skyld. Det er ikke min skyld. Det var ikke noe genetisk. Det var ikke noe jeg kunne gjort

annerledes. Det var ikke noe helsepersonellet kunne gjort annerledes. Og det syns jeg er fint da. Ulykker skjer og man skulle ønske at det ikke skjedde. Men det er hvertfall ikke noe man skal gå og være sint for. Man kan være sint på verden. Men ikke på helsevesenet. Så jeg tenker at det er flaks i uflaks. At det ikke var noen sin skyld.”

5.2 Betydningen av involvering

Det å være involvert handler om at en person opplever seg som aktiv deltaker og med i en prosess. Tre kategorier som omhandler det å bli involvert kom frem i analysen.

5.2.1 Medbestemmelse

Samtlige mødre omtalte det som viktig at de fikk få lov til å være med på å bestemme når livsforlengende behandling kunne avsluttes. Dette la grunnlaget for en best mulig opplevelse i avslutningen. Det var essensielt at det i forkant ble gjennomført samtaler hvor mødrene opplevde å få god informasjon om at livet ikke sto til å redde og hvor de fikk muligheten til å si noe om når de selv ønsket å avslutte behandlingen. At helsepersonellet ikke stresset foreldrene til en rask avslutning, men heller ga en opplevelse av at foreldrene selv fikk bestemme når det passet å avslutte var verdifullt. At de fikk tid på seg i situasjonen, ble også trukket frem som et viktig aspekt hos mødrene.

Det var viktig at helsepersonell ga god informasjon og støtte på at beslutningen var riktig. Det å inkludere foreldrene i beslutningen, la de kjenne på det å ta egne avgjørelser og at valget de tok var riktig, var med på å gjøre det hele til en bedre opplevelse med mindre vonde tanker og anger i etterkant.

”Det var godt at du får kjenne på at du får ta dine egne valg.”

5.2.2 Involvering av familie og venner

Mødrene trakk frem helsepersonellets rolle i å inkludere familie, venner og barnets søsken som svært viktig. At helsepersonellet tok ansvar for å bevisstgjøre og oppfordre foreldrene til å la både søsken, nærmeste familie og venner, møte og bli kjent med babyen mens babyen enda var i live, anså mødrene som en viktig del av

oppholdet når de beskrev dette i tiden etterpå. Informasjon om å inkludere venner og familie bør komme så tidlig som mulig i en slik prosess for å kunne tilrettelegge for mest mulig tid til disse møtene. Foreldrene viser behov for å bli oppfordret til å involvere familie og venner. En mor forteller at de hadde tenkt tanken på om de skulle invitere noen inn, men forteller videre at

”Det skjedde så mye hele tiden. Så vi hadde liksom tenkt at vi venter litt. Men når de oppfordret til det, så ringte vi hvertfall en del venner.”

Det å involvere søsknene til babyen var et svært viktig tema for mødrene under intervjuene. At søsken fikk lov til å være tilstede i nyfødttintensiv avdelingen og bli kjent med babyen var godt for familien. Det ble beskrevet tilrettelagte og fine øyeblikk hvor de eldre søsknene fikk lov til å delta i stell og samvær med babyen. Det var også svært viktig at både sykepleiere og leger så søsknene og inkluderte dem i prosessen. Den ene moren trakk frem det at babyens søsken fikk muligheten til å overnatte på sykehuset sammen med foreldrene som en avgjørende del av det å få kjenne på å være en familie i en vanskelig situasjon.

”Det var kanskje det viktigste de kunne gjøre for oss i den situasjonen. At vi fikk være sammen som en familie selv om babyen var på et eget sted. Vi fikk et stort familierom i nærheten av nyfødttintensiv avdelingen, alle sammen.”

Det ble understreket av mødrene hvor viktig det var at helsepersonellet hadde fokus på hvordan de møtte og inkluderte de pårørende, og ikke minst barna som skulle miste et søsken. Både mens barnet levde og i tiden etter dødsfallet. En mor beskrev hvordan det ikke var åpenbart for dem at babyens storebror skulle få komme på sykehuset og møte babyen. Fokuset ble så rettet mot det som skjedde der og da. Det var først når helsepersonellet stilte spørsmål om hvorfor storebror ikke hadde fått møte babyen enda, at de hentet han inn og kjente på følelsen av at:

”Herregud! Det er jo dette vi skal bruke tiden vår på denne uken her. Å bli kjent med babyen, alle sammen. På den måten vi kan da.”

”For nå ville vi ikke vært en dag foruten. Vi ville jo tatt han med inn der den samme ettermiddagen. Hvis vi skulle gjort om på det da.”

Tydelig oppfordring og hjelp fra helsepersonellet til å inkludere både søsken og familie var viktig. Mødrene hadde behov for veiledning om hvordan de skulle inkludere søsken på best mulig måte. Å legge til rette for at søsken fikk være søsken, ved å være tilstede, delta i stell og andre aktiviteter som babyen tålte ble beskrevet som et viktig ansvar sykepleierne påtok seg. Kunnskap om hvordan man inkluderer søsken er derfor en viktig del av sykepleierens ansvar i nyfødintensiv avdelingen.

5.2.3 Skape minner

Under intervjuene beskrev mødrene dager som gikk over i hverandre og hvordan de syntes det var vanskelig å huske hva som skjedde på sykehuset til enhver tid. Det ble fremhevet i forbindelse med dette hvor viktig minner fra tiden var. Spesielt ble boken som skrives til og om babyen på sykehuset trukket frem. At helsepersonellet daglig skrev litt om hvordan det gikk med babyen, hva som hadde skjedd på vekten deres, samt noe tekst om babyen og familien bidro til fine minner. Bilder av babyen var også viktig, samt at også familie og venner fikk muligheten til å skrive noen ord til og om babyen i boken.

”Det har vist seg at denne boka i ettertid har vært veldig viktig for at vi skulle huske. Hva som skjedde den og den dagen. Fem dager er jo egentlig ikke så mye, det er ikke mange dagene, men de dagene glir over i hverandre. Så det at de skrev det ned. Det har vært både viktige og gode minner for oss!”

”Den hjelpen vi fikk til å bygge minnebank er rett og slett det viktigste de gjorde for oss. For at vi skulle få bearbeidet og inkludert babyen i familien vår.”

Både bilder og videoer helsepersonellet tok sto frem som viktige minner for mødrene. Det var ikke alle som selv tenkte på å ta dette

”Man har liksom nok i hodet til å tenke på at man skal drive å ta bilder og videoer”

Å inkludere søsken, familie og nære venner bidro også til å skape felles minner og en følelse av at babyen ikke ville bli glemt. Mødrene fortalte om søsken som sitter igjen

med gode minner fra sykehuset og om babyen, fordi de ble inkludert under oppholdet. En mor fortalte hvordan helsepersonellet tok ansvar for å skape minner for et søsken ved å la det få lov til å være med på trilletter på sykehuset med babyen. Det å skape minner innebar for mødrene i stor grad at søsken fikk være med på tilpassede aktiviteter med babyen som de hadde gledet seg til.

5.3 Betydningen av oppfølging etter dødsfallet

Mødrene hadde mye å fortelle om hvordan de opplevde tiden etter at barnet døde.

5.3.1 Tilbud og oppfølging

Resultatene viser at det var store variasjoner i tilbudene og oppfølgingen de fire mødrene fikk. Mødrene fortalte svært ulike historier om oppfølgingen de mottok både under selve sykehusoppholdet og i tiden etter. Mens noen fikk psykologhjelp både under og etter oppholdet, fortalte en annen mor at de ikke fikk noe mer tilbud fra den dagen de reiste hjem. De måtte også selv be om å få snakke med en psykolog på sykehuset mens babyen fortsatt var i live.

Mødrene fortalte også at de hadde et stort behov for å prate, gjerne med noen med kompetanse på området. Dette var essensielt i arbeidet med å håndtere sorgen. Det kommer også frem av analysen at god oppfølging var synonymt med mye oppfølging. Mødrene som opplevde å ha fått god oppfølging hadde hatt mange og gode tilbud både under sykehusoppholdet og etter babyens død.

Resultatene viser også at det er viktig at tilbudene ikke ble begrenset, men at foreldrene selv fikk sette en grense for oppfølgingen etter eget behov. Det fremkommer at det er nødvendig å klargjøre for foreldrene hvilke tilbud som finnes og hvilken oppfølging som tilbys. Oppfølgingen bør ikke oppleves tilfeldig. Et par av mødrene snakket om et ønske om å få en egen kontaktperson på sykehuset. En kontaktperson definerte de som en person man både kunne ha samtaler med, en som kunne hjelpe til med praktiske ting og en å ta kontakt med dersom de hadde spørsmål. Det var gjennomgående hos mødrene som opplevde mindre gode tilbud at de ikke alltid visste hvem eller hvor de skulle henvende seg for å få svar på spørsmål. De visste heller ikke hvor de skulle henvende seg for å få den hjelpen og støtten de kjente behov for.

5.3.2 Manglende tilbud og oppfølging

Analysen viser at tilbudene til mødrene var av svært forskjellig karakter og noen måtte i større grad selv oppsøke hjelp i etterkant av barnets død. Å selv måtte søke hjelp etter å ha gått gjennom noe av det vanskeligste et menneske kan oppleve erfares ikke optimalt av deltakerne som opplevde dette. To av mødrene i analysen fortalte at de ikke fikk tilbud om psykologhjelp. Den ene moren måtte selv be om dette mens babyen fortsatt var i live fordi hun opplevde et behov for noen å snakke med.

”...Så da koblet de inn BUP. I denne samtalen virket det for oss som at psykologen vurderte oss til at det ikke var KRISE, på en måte. Vi var visst ikke... Jeg vet ikke hva som hadde vært krise nok jeg? Men at vi fungerte, klarte å snakke sammen og hadde folk rundt oss. Så da sa psykologen at det ikke var noe mer å tilby.”

På tross av at samtlige mødre ytret et stort behov for å prate med noen om det de hadde vært igjennom, var det ikke alle som fikk tilbud om dette. Det kom også frem et ønske om en form for kontaktperson som kunne hjelpe og bistå i tiden etter barnets død. Da beskrev mødrene en person som kunne hjelpe de til å komme i kontakt med de instansene eller støtteordningene det var behov for, når ikke dette var tilbudt fra sykehusets side. Å slippe å selv måtte ta kontakt med organisasjoner og kommuner for å få hjelp fremkom som et viktig tema hos mødrene. Hvilke tilbud som ligger foran foreldrene i en slik prosess bør være helt tydelig og de bør bli forberedt på hvilke tilbud de blir satt i kontakt med via sykehuset. En mor brukte store ressurser på å komme i kontakt med den hjelpen hun følte behov for, uten å vite at sykehuset flere måneder senere skulle ta kontakt igjen med tilbud om deltakelse i sorggruppe.

”Jeg skulle nok ønske at noen tok kontakt med oss, istedenfor at vi trengte å ta kontakt med alle. Nå gjorde de jo det etter hvert. Men vi visste jo ikke at det skulle komme... Vi burde jo få vite at det skulle komme? Men siden vi ikke visste at det skulle komme så var vi helt i villrede. Finnes det noe tilbud i kommunen liksom? Noe annet enn en helsesøster på helsestasjonen? Er det noe sånn psykisk helseteam, eller er det noen man kan snakke med liksom? Vi ante jo ikke hva som skulle skje, eller hvem man kunne ta kontakt med. Det ble litt sånn tilfeldig”.

Det fremkommer tydelig av resultatene at mødrene ønsker å bli tilbudt hjelp både på sykehuset og i tiden etter. Hvilke tilbud som kommer og hva mødrene selv føler behov for bør identifiseres allerede på sykehuset da de ønsker å vite hvilken hjelp sykehuset setter dem i kontakt med. Mødrene fremviser også et enormt behov for å prate om det som har skjedd.

5.3.3 God oppfølging

Analysen viser at opplevelsen av god oppfølging var tilstede når tilbud, støtte og oppfølging ble introdusert for deltakerne allerede på- og i regi av sykehuset. Det viser seg å være viktig for mødrene å vite hvilke tilbud som finnes og hva de vil få av hjelp. Samtidig er for mye tilbud bedre enn for lite og det at foreldrene kan takke nei er bedre enn at de må oppsøke hjelp selv. En mor fortalte at hun opplevde et så godt tilbud fra sykehuset at familien til slutt måtte begrense oppfølgingen, da de kjente at de ikke hadde behov for mer. Det å selv kunne få si ifra når man hadde fått nok oppfølging ble beskrevet som en positiv erfaring.

At sykehuset og nyfødttintensiv avdelingen tilbød samtaler med foreldrene både underveis og i etterkant ble beskrevet som positivt av mødrene som opplevde dette. Sykehuset var et sted der mødrene følte seg sett, hørt og forstått. Positivt var det også når sykehuset tok også kontakt flere ganger i ettertid og tilbød foreldrene å komme inn på samtaler. En mor beskrev hvordan de opplevde å få hjelp med problemer de adresserte, og var svært fornøyd når sykehuset tilbød seg å også ta inn babyens besteforeldre til ettersamtale. Det opplevdes viktig at sykehuset påtok seg ansvaret for øvrige familiemedlemmer og svarte på spørsmål som disse satt inne med, slik at belastningen ikke ble for stor på foreldrene.

Positivt var det også når sykehuset tok ansvar for å henvise noen av familiene til annen hjelp. Et par fikk blant annet daglige samtaler med psykolog under tiden de var innlagt på nyfødttintensiv avdelingen. At samme psykologen fulgte paret i tiden etterpå, ble omtalt som særdeles positivt da psykologen allerede kjente til familien og deres historie.

Et par av mødrene fikk også god oppfølging av sosionom. Sosionomen hjalp familien med alt det praktiske de hadde behov for, blant annet kontakt med begravellesbyrå og

obduksjoner. Sosionomen ble av mødrene sett på som den ”kontaktpersonen” som ble etterlyst av de som ikke fikk dette tilbudet.

”Det opplevdes veldig godt å bare ha en å snakke med. En som kunne hjelpe oss når vi hadde spørsmål og ta det videre med de det gjaldt. Så vi selv slapp å mase hele tiden.”

Blant den gode oppfølgingen mødrene fortalte om sto sorggruppene opp som en svært sentral og viktig arena. Mødrene hadde behov for å få møte folk i samme situasjon, og da helst så lik situasjon som mulig. Selv om mødrene kom i kontakt med sorggruppene på forskjellige måter, var det et fellestrekk at alle på et eller annet tidspunkt deltok i en sorggruppe. Samtlige opplevde sorggruppene som et godt og trygt sted å møte likemenn. Mødrene fortalte at de etablerte nye og helt spesielle vennskap via sorggruppene og knyttet kontakter som de fortsetter å ha kontakt med. Den felles erfaringen foreldrene hadde med de andre deltakerne i sorggruppen bidro til å knytte de sterke båndene som ble beskrevet.

”Vi hadde veldig nytte av den sorggruppen. Det er ingen fagfolk som kan erstatte den sorggruppen selv om det var veldig nyttig at den var ledet av jordmor.”

At også barna fikk tilpassede sorggrupper så mødrene på som svært positivt. Et par av mødrene fikk kontakt med sorggrupper til søsken via sykehuset og beskrev disse som ekstremt viktige for at søsknene skulle få møte andre i samme situasjon.

”Det ble også ordnet sorggrupper for barna på sorgstøttesenteret. Så der gikk de alle sammen, i tilpassede sorggrupper for sitt alderstrinn. Dette var noe de hadde kjempegodt av.”

Resultatene viser at mødre som fikk tilbud og muligheten til å snakke om det som hadde skjedd, opplevde god oppfølging. Å snakke handlet for mødrene også om å sette av tid til å prate sammen med partneren, uavhengig av om samtalene ble gjennomført med en profesjonell aktør tilstede, eller om det var i en sorggruppe. Mødrene som fikk tilbud og oppfølging fra sykehuset var totalt sett svært fornøyd

med hjelpen de hadde fått, både under oppholdet på nyfødttintensiv avdelingen og i tiden etter dødsfallet.

Det fremkommer av analysen et behov for å sette hjelpen i system da det tilsynelatende er helt tilfeldig hvilken hjelp familiene ble tilbudt. Mødrene viste alle behov for å bli tilbudt hjelp og oppfølging.

5.3.4 Hjelp og støtte i prosessen med å få et nytt barn

Analysen viser at det å få et nytt barn er viktig og høyt prioritert hos samtlige mødre, og flere ble gravide igjen etter kort tid.

”Det som står i hodet på de fleste etter å ha mistet et barn, er jo å få et til. Det var jo det som var poenget liksom. Å få en til. Vi skulle jo ha flere.”

Å bearbeide et nylig gjennomgått traume, samtidig som man skal takle et nytt svangerskap ble beskrevet som en tøff prosess. Selv om mødrene gledet seg til å kunne få et nytt barn, var det vanskelig både fysisk for noen, og ikke minst psykisk, å skulle klare å ta i mot et nytt barn når man akkurat hadde mistet et. Svangerskapene ble beskrevet som tøffe og det ble ytret et stort behov for oppfølging i denne prosessen.

Også i denne fasen var det store forskjeller i hvilken oppfølging kvinnene fikk. Kvinnen som fikk følge samme psykolog fra oppholdet på nyfødttintensiv avdelingen benyttet også denne psykologen gjennom et nytt svangerskap og opplevde dette som nyttig. De som ikke hadde slik oppfølging eller en tydelig plan for hvor de kunne henvende seg når spørsmålet om å få et nytt barn meldte seg, etterlyste dette. Denne formen for hjelp foreslo mødrene, også i denne konteksten, at kunne være hensiktsmessig å få ved hjelp av en kontaktperson.

”En som kunne hjelpe oss gjennom et nytt svangerskap. En bekjent fikk en sånn etter en dødfødsel, og det synes jeg hørt veldig fint ut.”

Mødrene kjente på et behov for hjelp, støtte og ikke minst noen å prate med når spørsmålet om å få et nytt barn kom opp. En mor understreket likevel at sykehuset var svært flinke når de først kom inn i systemet igjen. To av mødrene beskrev god og tett

oppfølging med svangerskapskontroller på sykehuset når de følte behov for det, og opplevde trygghet i å få tilbringe den siste tiden av svangerskapene på sykehuset.

”Det skal sies at når vi først kom innenfor på sykehuset igjen, med ny graviditet, så fikk vi alt vi ville av oppfølging. Jeg fikk åpen dør på sykehuset og kunne komme når jeg ville. Den siste uken av svangerskapet lå jeg faktisk inne på føden, kun fordi jeg var så engstelig. Det var ingen medisinsk grunn, annet enn engstelse.”

Mødrene fortalte også hvor vanskelig det var å møte andre gravide etter å ha mistet barn. Et par av mødrene nevnte med dette sorggruppen som en viktig del av prosessen med å få et nytt barn. Her møtte de likesinnede som i stor grad hadde samme ønske om et nytt barn og flere i gruppen gikk gravide sammen. Relasjonene de etablerte til andre mødre og familier i liknende situasjon var viktige og fungerte som god støtte gjennom prosessen med å få et nytt barn.

6.0 DRØFTING

Hensikten med studien har vært å øke kunnskapen om hvordan foreldre opplever å miste et nyfødt barn og samtidig bidra til å gi helsepersonell kunnskap om hvordan man bør ivareta foreldre som mister et barn på nyfødtintensiv avdelingen. Studien har identifisert tre hovedkategorier: betydningen av tilrettelegging, betydningen av involvering og betydningen av oppfølging etter barnets død. I analysen utpeker behovet for familiesentrert pleie seg, med fokus på tilrettelagte avdelinger for tilstedeværelse for hele familien, behovet for åpen og ærlig informasjon i alle fasene av oppholdet på nyfødtintensiv avdelingen og behovet for en tydelig plan for tilbud og oppfølging etter dødsfallet. Disse temaene vil bli drøftet ytterligere i denne delen av oppgaven.

6.1 Tilrettelegging for tilstedeværelse

Mødrene i min studie etterlyste bedre tilrettelagte omgivelser, for nærhet til og samvær, med sitt nyfødte barn. De beskrev alle forskjellige opplevelser når det kommer til de fysiske omgivelsene rundt barnet og dem selv under sykehusoppholdet. Et fellestrekk som gikk igjen i beskrivelsene hos de fleste er at det var lite plass på nyfødtintensiv avdelingene og at de ikke bodde i umiddelbar nærhet til barnet sitt. Avstanden til barnet opplevde mødrene at bidro til tap av oversikt og kontroll, noe som igjen ga et økt informasjonsbehov. Tidligere forskning på feltet støtter mødrene i deres ønske om å kunne være hos barnet sitt når de selv ønsker og mener at foreldre bør ha tilgang til barnet sitt til alle døgnets tider (Roué et al, 2016). Også fagproseduren ”*Familiesentrert utviklingstilpasset omsorgsmodell – NIDCAP*” mener at foreldre skal ha mulighet til å være hos barnet sitt når de selv ønsker det (Sykehuset innlandet, 2015). Tidligere forskning ser også at det å få lov til å være foreldre, selv i et nyfødtintensiv miljø er svært viktig, og at tiden foreldrene får sammen med sitt nyfødte barn blir høyt verdsatt (Currie et al., 2016a). Dette er i tråd med resultatene i min studie hvor mødrene opplevde den begrensede tiden med barnet sitt som dyrebare.

Mødrene i min studie beskrev at en av årsakene til avstand til babyen var dårlig tilrettelagte avdelinger med lite plass. Dette strider med målet for den familieorienterte nyfødtomsorgen som beskrives i *Nasjonal plan for nyfødtmedisin*.

Der anbefales det at avdelinger for nyfødte utformes slik at foreldrene kan bo nært og være tilstede hos barnet sitt til en hver tid. Dette krever et areal som tillater mødre å besøke barnet sitt selv om de er sengeliggende, avhengig av rullestol eller andre hjelpemidler for å nå babyen sin (Sosial- og omsorgsdepartementet, 2001).

Tilrettelegging for foreldre-barn kontakt er en viktig oppgave som kan hjelpe foreldrene med å bearbeide krisen de står i. Det anbefales derfor at det integreres egne foreldrerom i nyfødtenhetene slik at foreldrene har tilgang til barnet sitt gjennom hele døgnet (Meberg & Wataker, 2010). *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon* sier også at foreldre har *rett* til å være hos barnet under innleggelse i sykehus (Sosial- og helsedepartementet, 2000). Til tross for at både lover, retningslinjer og ideen rundt familiesentrert omsorg påpeker nødvendigheten av fysiske rammer som tilrettelegger for kontinuerlig samvær mellom foreldre og barn, opplevde ikke mødre i min studie at disse kravene var oppfylt. Nyfødtavdelingene er dermed ikke godt nok fysisk utformet, og utviklingen av sykehusene henger ikke med i utviklingen av faget og kunnskapen man har om familisentrert omsorg (Sandtrø, 2009).

Det fremkom i resultatene også et behov for tilrettelegging slik at søsken får bo sammen med foreldrene på sykehuset. En slik praksis ble satt stor pris på av foreldrene som fikk ha babyens søsken hos seg under oppholdet i min studie. Også dette krever god fysisk utforming av nyfødtavdelingen (Sandtrø, 2009).

Mødrene i min studie var tydelige på at de ønsket fri tilgang til barnet sitt, men opplevde tidvis å måtte gå ut under blant annet rapporter, vaktskifter og undersøkelser. Behovet for tilgang til barnet sitt støttes av forskningen til blant annet Sadeghi, Hasanpour & Heidarzadeh (2016). Foreldre opplever det som særdeles viktig å få være tilstede hos barnet sitt og det er derfor viktig at helsepersonellet tilrettelegger for dette, noe deltakerne i studien til Sjuls & Johannessen opplevde at personalet gjorde (2015). Dette står i kontrast til resultatene i min studie hvor mødre beskrev begrensninger i forhold til hvor mye de fikk være hos barnet sitt. Dette strider med anbefalinger i en rekke andre tidligere studier som viser at foreldrene har behov for ubegrenset tilstedeværelse og at det bør tilrettelegges for dette (Dingeman, Mitchell, Meyer & Curly, 2007; Maxton, 2008 og Tinsley et al., 2008).

Tilstedeværelse viser seg å være en viktig faktor for å kunne bearbeide hendelsene på nyfødtintensiv avdelingen i ettertid og gir sammen med god informasjon en opplevelse av oversikt og kontroll over barnets tilstand (Sjuls & Johannessen, 2015).

I studien min fremkom det et ideelt ønske å få ha rom sammen med barnet sitt. Dette er å anse som vanskelig gjennomførbart da det til enhver tid vil være mye aktivitet rundt den syke nyfødte og helsepersonellet vil kunne ha behov for umiddelbar nærhet til annet helsepersonell for optimal behandling. Derfor kan familierom i tilknytning til avdelingen med plass til begge foreldrene og eventuelle søsken være en god løsning. Dog viser egen erfaring fra nyfødtintensiv avdeling og mødrenes uttalelser at det i dag ikke alltid eksisterer foreldrerom i tilknytning til avdelingene.

Hvor mødrene mottar barselomsorg ble også et tema for noen av mine deltakere. Her kom det tydelig frem at det ikke var ønskelig å motta omsorg etter fødselen av et alvorlig sykt og døende barn, på en barselavdeling. Dette støttes fullt av forskning som mener at mødre bør tilbys barselomsorg på en annen avdeling enn barselavdelingen (Kenner et al., 2015). En jordmor tilknyttet nyfødtintensiv avdelingen som kan tilby barselomsorg til mødrene mens de bor på familierom, er en mulig løsning på dette.

Det viser seg i min studie at helsepersonell spiller en viktig rolle i det å hjelpe foreldrene med å inkludere familie og venner. Inkludering av familie og venner i babyen bidrar til god støtte og kan lage gode minner for familien, som i ettertid kan oppleve at det er flere å dele minnet om babyen med. Tidligere forskning ser også at familie og venner fungerte som viktig støtte og nettverk for foreldrene og oppfordrer til at disse blir inkludert i størst mulig grad (Currie et al., 2016a).

I studien min trakk også mødrene spesielt frem hvor viktig det var for de at babyens eldre søsken ble inkludert og fikk være tilstede i avdelingen. Det er lett for søsken å føle seg oversett når foreldrene er opptatt med å ivareta den syke nyfødte. Inntrykkene rundt et lite søskens død kan også være livet ut for eldre søsken. Det er derfor viktig å inkludere, informere, trøste og gi bekreftelse til babyens søsken, slik at de kan bære med seg opplevelsen videre i livet og utvikle seg med denne erfaringen (Brown, 2016). Det finnes en rekke variabler som påvirker søskens opplevelse av å få en syk lillebror eller lillesøster. Det er viktig at helsepersonell kjenner til og tar hensyn til disse ved å tilpasse inkluderingen av babyens søsken etter kjønn, alder, kognitiv og emosjonell utvikling. Det er også viktig at menneskene rundt søsknene er støttende og gir de mulighet til å gi uttrykk for hva de føler. Det bør også deles informasjon om hvorfor familiens liv er endret. Helsepersonellet spiller en sentral rolle i å hjelpe og

støtte familien med å få til en åpen og alderstilpasset samtale om situasjonen. Søsken har behov for å vite hva som skjer, hvorfor det skjer og hva som sannsynligvis vil skje i fremtiden (Lapwood & Goldman, 2016, s. 126). I tråd med litteraturen beskrev mødrene i min studie hengivne sykepleiere og leger som møtte søsknene på deres nivå, inkluderte de i babyen og snakket med de på deres premisser. Dette mente mødrene har bidratt til at søsknene i dag sitter igjen med tilsynelatende gode minner fra sykehuset.

6.2 Behov for tilpasset, ærlig og åpen informasjon

Når et barn blir født med en alvorlig diagnose, blir lagt inn på intensivavdeling og foreldrene må forberede seg på at deres nyfødte skal dø, står familien oppi en krise og unntakstilstand (Sjuls & Johannessen, 2015). Sjokkfasen er den første fasen et menneske gjennomgår i en krise og preges av et behov for gjentatt informasjon, da mennesker kan ha vanskeligheter med å huske hva som blir sagt i en slik fase (Cullberg, 2011). Vanskeligheter med å huske informasjon som blir gitt kom tydelig frem i min studie, der mødrene påpekte viktigheten av at informasjonen som ble gitt muntlig, ble gjentatt. Dette understreket også deltakerne i studien til Butler, Copnell & Hall (2017) som vurderte sykepleiere som gjentok informasjon, ga gode forklaringer uten bruk av avansert terminologi og detaljrik informasjon, som gode sykepleiere.

Med bakgrunnskunnskap om at sjokkfasen varer i alt fra noen korte øyeblikk til noen døgn, kan det tenkes at denne fasen har preget store deler av de forholdsvis korte intensivoppholdene mødrene gjennomgikk med sine nyfødte barn. Det kan derfor tenkes at det å gjenta viktig informasjon er hensiktsmessig gjennom hele oppholdet. Informasjonen bør i hovedsak gis muntlig og kun suppleres med trykt informasjon. At kritisk informasjon bør gjentas fremkommer også i tidligere forskning, som i tillegg fant grunn til å styrke den muntlige informasjonen med trykte materialer (Flenady et al., 2014). Mødrene i min studie beskrev derimot brosjyrer og annet trykt materiell som overflødig i tiden de var innlagt på nyfødtintensiv avdelingen, samt i den umiddelbare tiden etterpå. Dette var informasjon de ikke hadde tid og kapasitet til å ta innover seg under denne tiden og de foretrakk heller å motta informasjon muntlig.

Selv om trykt informasjon i min studie ble beskrevet som overflødig i den akutte fasen av sorgen ser jeg, i tråd med forskningen, grunn til at praksisen ved å dele ut denne formen for informasjon forblir. Det kan tenkes at trykt informasjon kan bidra til å styrke muntlig informasjon.

Mødrene i min studie beskrev også hvordan de hadde et stort behov for at informasjonen som ble gitt til en hver tid var ærlig, riktig og oppdatert. Dette behovet er i tråd med tidligere forskning som påpeker hvor viktig det er med oppdatert og ærlig informasjon til pårørende (Kenner et al., 2015; Sadeghi et al, 2016 og Sjuls & Johannessen, 2015). Informasjonsdeling om barnets tilstand regnes som en sentral del av tjenestene ovenfor mødre med syke nyfødte. Det påpekes hvor viktig det er å forstå at foreldres forståelse av barnets tilstand og situasjon avhenger av den informasjonen de får underveis (Kenner et al., 2015 og Meberg & Wataker, 2010). Dette stemmer godt med resultatene i min studie som viste at informasjon om barnets tilstand bidro til å gi en opplevelse av kontroll over en situasjon hvor mødre gjerne følte at de hadde mistet denne, noe også Sjuls & Johannessen (2015) fant i sin studie. I tråd med pasient- og brukerrettighetsloven har foreldre ikke bare behov for, men også *krav* på informasjon så lenge barnet er under 16 år (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-4). Å ivareta pårørendes rett til informasjon er en sentral del av sykepleierens ansvar som også står nedfelt i *yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* (Norsk sykepleierforbund, 2011, s. 9).

I tillegg til behov for informasjon om barnets tilstand på det aktuelle tidspunktet, kom det også frem som en viktig faktor i min studie at mødre fikk god informasjon om *hvorfor* barnet hadde blitt alvorlig sykt og senere døde. Forskningen til Sadeghi et al (2016) og Kenner et al (2015) fant også dette behovet hos foreldrene i sin studie. Deltakerne deres uttrykte tydelig at de forventet at helsepersonellet forklarte åpent og ærlig årsaken til barnets død. Denne informasjonen opplevdes også av mødre i min studie som essensiell for at de ikke skulle bebreide seg selv for dødsfallet i tiden etterpå. Dette kan sees i lys av reaksjonsfasen i kriseteorien hvor den rammede har behov for å vite *hvorfor* dødsfallet skjedde (Cullberg, 2011).

Informasjon og veiledning om hvordan man inkluderer barnets søsken, øvrig familie og nære venner, både under innleggelsen og under selve avslutningen, var et tema i fokus hos mødre i min studie. Dette er en viktig del av den familiesentrerte pleien

og omsorgen som det strebes etter i nyfødttmedisinen. Siden det ikke kan forventes at foreldrene vet hvordan de skal inkludere et søsken eller øvrige familiemedlemmer, oppfordres det til at helsepersonell tar ansvar for dette (Gardner et al., 2016). Det hevdes at sykepleierens kunnskap om familiesentrert omsorg og pleie eksisterer, men at denne formen for omsorg ikke blir tilstrekkelig gjennomført i praksis. Siden familie og venner er en viktig kilde til støtte for foreldre i krise, er det viktig at helsepersonellet har fokus på å inkludere disse i så stor grad som mulig og ønskelig (Gardner et al., 2016). Kunnskap om dette er derfor å anse som særdeles viktig hos helsepersonell som arbeider med den aktuelle pasientgruppen og kan tenkes å burde være et tema med stort fokus for ansatte i nyfødttintensiv avdelingen.

Det fremkommer også av resultatene i studien et behov for at informasjonsdelingen tilrettelegges ut ifra hvem mottakeren er. Å dele opp slik at foreldre og søsken får egne samtaler med tilpasset informasjon opplevde mødrene som særdeles positivt. Dette ga foreldrene mulighet til å stille de spørsmålene de ønsket, samtidig som det ga rom for å reagere naturlig, uten å måtte ta hensyn til andre barn. Tidligere forskning ser også et behov for å ha egne samtaler med foreldre, som bør få tilstrekkelig tid og rom til å ta inn over seg den informasjonen de får av helsepersonellet (Henley & Schott, 2008). Det viser seg at også søsken har behov for tilpasset informasjon om den nyfødtes sykdom og opphold på nyfødttintensiv avdelingen (Gardner et al., 2016), noe mødrene i min studie også var positive til.

6.3 Tilbud og oppfølging til hele familien

Mødrene i min studie beskrev svært forskjellige tilbud om hjelp, støtte og oppfølging under tiden de var innlagt på nyfødttintensiv avdelingen og i tiden etterpå. Noen ble tilbudt hjelp av både psykolog, sorggrupper og sosionom allerede under innleggelsen på sykehuset, mens andre opplevde å måtte søke etter og be om hjelp selv. Det kan ut ifra mine resultater se ut til at tilbudene og oppfølgingen mødrene fikk var tilfeldig og ikke satt i system. Dette strider med anbefalinger fra tidligere forskning som blant annet understreker at det er viktig å ha strukturerte tilbud og programmer for oppfølging av foreldres sorg, og at disse tilbudene er noe helsepersonellet har god kjennskap til (Kenner et al., 2015). Tidligere forskning viser et behov for at det

foreligger skriftlige prosedyrer og standarder for oppfølging av foreldre i krise, at helsepersonellet er kjent med dette og har det lett tilgjengelig (Kenner et al. 2015). Det anbefales at oppfølgingen av foreldre tilbys og begynner allerede under innleggelsen i nyfødtintensiv avdelingen og fortsetter også etter foreldrene har forlatt sykehuset (Holston, 2015). Dette ble også trukket frem som en positiv opplevelse av moren i min studie som fikk oppfølging i tråd med denne anbefalingen. Sorgprogrammer og oppfølging av foreldre i sorg spiller en viktig rolle for hvordan familien håndterer tapet av barnet sitt og den mest nyttige oppfølgingen ser ut til å bestå av rådgivning og støtte til familien både før, under og etter barnets død (Holston, 2015).

Foreldrene bør heller ikke føle seg glemte etter at de er skrevet ut fra sykehuset og det anbefales at sykehuset følger opp familien i etterkant via telefonsamtaler (Holston, 2015). Mødrene i min studie som ble oppringt av sykehuset med tilbud om å komme tilbake for samtaler, opplevde dette som en positiv og god form for oppfølging. Dette ga en opplevelse av å bli sett, hørt og forstått. For å få til dette er det essensielt at sykehusene har gode, strukturerte planer for hvordan de følger opp de kriserammede familiene. Det er derfor viktig at det foreligger prosedyrer på dette (Holston, 2015). Det kan med denne kunnskapen til grunn hevdes at god oppfølging starter på sykehuset, og at sykehuset bør ta ansvar for at familiene blir fulgt opp både underveis og i etterkant.

I tillegg til et sterkt, medføleende og utdannet støttesystem bestående av helsepersonell, spiller også familie og venner en viktig rolle i hvordan foreldre håndterer og finner mening i tapet (Holston, 2015). Det er kjent at en krise i form av å miste et barn kan skape problemer for flere medlemmer av en familie. Det er derfor viktig at også øvrige familiemedlemmer trekkes inn i bearbeidingen av sorgen (Cullberg, 2011). Det fremkom også i mine resultater at øvrig familie i form av både søsken og besteforeldre hadde behov for hjelp i etterkant. Det viser seg at å utelate øvrig familie fra å motta hjelp, støtte og terapi i etterkant kan føre til at de øvrige familiemedlemmene opplever mindre ansvarsfølelse (Cullberg, 2011, s. 144). Med denne kunnskapen til grunn kan det tenkes at behovet for kunnskap om inkludering av familie og venner gjennom hele forløpet bør være et sentralt tema for fagutvikling i nyfødtintensiv avdelingen.

Tidligere forskning viser en forskjell på hvordan mødre og fedre håndterer sorg. Det ser ut til at mødre i større grad har behov for å snakke om det de har opplevd og egne følelser (Kenner et al., 2015 og Klinikk for krisepsykologi, 2016). Dette gjenspeiles i resultatene fra min studie, hvor mødrene uttrykte et stort behov for å snakke. Kenner et al (2015) så også at mødre i stor grad var åpne for å motta hjelp i sorggrupper, noe som også kom frem i min studie som en del av oppfølgingen mødrene satte stor pris på.

Det er forsket mye på sorggrupper og min studie bekrefter disse som en viktig del av oppfølgingen etter et tap. Sorggruppene ble av mødrene i min studie trukket frem som et godt sted for å møte andre i samme situasjon og en arena for å knytte kontakter med likemenn. At foreldre i sorg har behov for å møte andre i samme situasjon er også et resultat i flere tidligere studier (Discenza, 2017 og Holston, 2015). Sorggrupper ble trukket frem som en relevant og positiv form for støtte i studien til Jystad & Bongaard (2010) og sorggruppene ble funnet spesielt hensiktsmessige for mødre i studien til Flenady et al (2014). Likemenn, som mødrene møter i sorggruppene tilbyr en egen form for støtte og hjelp, men det påpekes at dette ikke kan erstatte profesjonell hjelp. Sorggrupper bør derfor benyttes som et tillegg til profesjonell hjelp fra utdannet helsepersonell, i form av eksempelvis spesialisert psykologhjelp, som kan bidra med kunnskap om alt fra naturlige sorgreaksjoner til praktisk rådgivning (Flenady et al., 2014 og Jystad & Bongaard, 2010). Sorggruppene var også til inspirasjon for noen av mødrene i min studie som i senere tid har engasjert seg i arbeid med fokus på å øke tilbudene til sørgende foreldre, og som ønsker å bidra inn i støttegrupper til familier i liknende situasjoner. Dette kan være et resultat av at mødrene nå er i nyorienteringsfasen, en fase som tidligere beskrevet gjerne gir nye betydninger til livet. Mødrene kan i denne fasen ha et ønske og et behov for å bruke sine gjennomgåtte opplevelser til å hjelpe andre (Cullberg, 2011).

Profesjonelle støttespillere som kan tilby rådgivning og hjelp ble etterlyst av flere av mødrene i min studie. Mødrene etterlyste en form for en kontaktperson som de kunne få hjelp og bistand av i tiden etter dødsfallet. En slik person kan være en sosionom eller psykolog som i følge *Nasjonalt plan for nyfødntmedisin* er nødvendig å ha tilknyttet nyfødntintensiv avdelingen (Sosial- og omsorgsdepartementet, 2001). Hjelpen det viste seg å være behov for i ettertid, var blant annet et sted å henvende

seg når ønsket om et nytt barn dukket opp. Ønsket om et nytt barn presenterte samtlige av mødrene i min studie da *”poenget var jo å få en til”*. Behovet for støtte og oppfølging var tydelig, da det å gjennomgå et nytt svangerskap etter å ha mistet et nyfødt barn opplevdes som en tøff fysisk og psykisk belastning for mødrene. I tidligere forskning på kvinner som har mistet barn, ble det ytret et behov for grundig oppfølging og overvåkning under det påfølgende svangerskapet (Mills et al., 2016). Dette kan regnes som en av flere faktorer som begrunner behovet for tett oppfølging av mødrene etter barnets død.

En ytterligere grunn til å tilby oppfølging i etterkant av et barns død finner vi i forskningen til Youngblut og kollegaer. De gjennomførte i 2013 en studie i USA hvor de så på foreldres helse 13 måneder etter å ha mistet et barn i intensivavdelingen. I deres studie fremkom det at omtrent en tredjedel av foreldre opplevde både fysiske og psykiske plager det første året etter barnets død i intensivavdelingen. 35% av mødrene og 24% av fedrene led av depresjon ett år etter barnets bortgang. PTSD var også høyt representert hos foreldrene hvor henholdsvis 35% av mødrene og 30% av fedrene hadde denne diagnosen. På tross av høy forekomst av disse diagnosene var det kun 11-19% av foreldrene i deres studie som rapporterte at de fikk oppfølging av psykolog (Youngblut, Brooten, Cantwell, del Moral & Totapally, 2013). Resultatene i denne studien kan antas å være overførbare til norske foreldre, og viser at det ikke sjeldent forekommer psykiske plager hos foreldre i etterkant av et barns død.

Det er tydelig behov for strukturert og profesjonell hjelp og støtte til foreldre som har mistet et nyfødt barn. Både under den akutte fasen av sorgen men også i tiden etter barnets bortgang. Målet for kriseterapien skal være å støtte og hjelpe foreldrene gjennom krisen ved å benytte deres egne ressurser. Dette bidrar til at krisen får et naturlig forløp til bearbeiding og nyorientering (Cullberg, 2011, s.143). Hvor lenge oppfølgingen bør vare ser ut til å måtte tilpasses individuelt. Mødrene som selv fikk sette en grense for tilbudene og hvor mye hjelp de hadde behov for opplevde dette som svært positivt. Det kan derfor tenkes at det er bedre at familiene får *”for mange”* tilbud om hjelp, støtte og oppfølging i etterkant enn *”for få”*. Dog må hva som er *”for mye”* og *”for lite”* vurderes av foreldrene selv. Studien min taler likevel tydelig for at tilbudene bør komme til de, i stedet for at de er nødt til å søke etter hjelp selv. Det kan tolkes slik ut ifra min studie at mange tilbud ga en opplevelse av god oppfølging, og

at det var bedre at foreldrene fikk takke nei til tilbud enn at de følte at de fikk for lite og selv måtte oppsøke eller be om hjelp.

7.0 KONKLUSJON

Hensikten med denne studien var å øke kunnskapen om hvordan foreldre opplever å miste sitt nyfødte barn, og bidra til å gi kunnskap om hvordan helsepersonell kan hjelpe foreldre i slike situasjoner.

Studien viser at det på tross av kunnskap om, og retningslinjer for, likevel er mangel på helhetlig familiesentrert omsorg i nyfødtintensiv avdelinger. Det er også store forskjeller i hvilken hjelp familier får etter å ha gjennomgått en av de største traumatiske hendelsene og sorgen et menneske kan oppleve. Funnene indikerer at det er behov for økt tilrettelegging i nyfødtintensiv avdelingene slik at foreldre og søsken, samlet, kan være hos det nyfødte barnet til en hver tid, og bo i direkte nærhet til det nyfødte barnet. Det oppleves i dag å være for lite fysisk plass til pårørende i nyfødtintensiv avdelingene. I tillegg til fysisk tilrettelagte avdelinger har foreldrene behov for åpen og ærlig informasjon om barnets tilstand til enhver tid for å oppleve mest mulig oversikt over situasjonen. Informasjonen bør i hovedsak deles muntlig og er nødt til å gjentas. Resultatene viser også hvor viktig det er at den nyfødtes søsken inkluderes både under innleggelsen på nyfødtintensiv avdelingen, og under avslutningen. Søsken bør også få tilrettelagt informasjon, få delta i tilrettelagt stell og omsorg for den nyfødte og få være tilstede så mye som mulig sammen med foreldrene sine.

Det er behov for at tilbud om hjelp og støtte i etterkant settes i system, og foreldre og søsken bør alle få de samme tilbudene som grunnlag for oppfølging i etterkant av dødsfallet. Funnene indikerer at det er behov for å videreutvikle tilbudene og hjelpen sørgende foreldre, søsken og ikke minst øvrige familiemedlemmer får, etter å ha mistet et nyfødt barn. Støtte og hjelp både bør og *skal* tilbys allerede under innleggelsen i nyfødtintensiv avdelingen og sykehuset bør stå ansvarlig for dette. Det er også å anbefale at tilbudene ikke begrenses av helsepersonellet, men av den som mottar hjelpen. Å få snakke om hendelsen og opplevelsen er en viktig del av bearbeidingen i tiden etter dødsfallet og det er derfor behov for tilbud om både profesjonell hjelp og sorggrupper i tiden etterpå. En kontaktperson er også et tiltak som etterlyses og bør i videre arbeid på feltet vurderes som en aktuell og viktig ressurs som kan implementeres som en del av støtte- og hjelpeordningene som tilbys familiene.

Funnene i denne studien er i tråd med tidligere forskning på feltet fra andre land, men tilegner også ny kunnskap om manglende rutiner for oppfølging rundt familien.

LITTERATURLISTE

- Arnold, J., Gemma, P.B. & Cushman, F. (2005). Exploring Parental Grief: Combining Quantitative and Qualitative Measures. *Archives of Psychiatric Nursing*, 19(6): 245-255.
- Brown, E. (2016). Opplæring og skole. I A. Goldman, R. Hain & S. Liben (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (1. Utg., s. 108-116). Oslo: Kommuneforlaget
- Butler, A. E., Copnell, B. & Hall, H. (2017). "Some were certainly better than others" – Bereaved parents' judgements of healthcare providers in the paediatric intensive care unit: A grounded theory study. *Intensive & Critical Nursing*, 2018(45), 18-24. Doi: 10.1016/j.iccn.2017.12.003
- Center for Development and Disability Information Network. (2016). *Principles of Family-Centered Care*. Hentet 01.05.2018 fra <http://cdd.unm.edu/nmlend/pdfs/fall-2016/Principles%20of%20Family-Centered%20Care%20Handout.pdf>
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P. A. & Utne, I. (2015) *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt Forlag
- Cullberg, J. (2011). *Mennesker i krise og utvikling*. (3. Utg). Oslo: Universitetsforlaget
- Currie, E. R., Christian, B. J., Hinds, P. S., Perna, S. J., Robinson, C., Day, S. & Meneses, K. (2016a). Parent perspectives of neonatal intensive care at the End-of-life. *Journal of pediatric nursing*, 2016(31), 478-489. Doi: 10.1016/j.pedn.2016.03.023
- Currie, E. R., Roche, C., Christian, B. J., Bakitas, M. & Meneses, K. (2016b) Recruiting bereaved parents for research after infant death in the neonatal intensive care unit. *Applied nursing research*, 2016(32), 281-285. Doi: 10.1016/j.apnr.2016.08.012
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Akademisk

- De nasjonale forskningsetiske komiteer. (2010). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/>
- Dingeman, R. S., Mitchell, E. A., Meyer, E. C. & Curly, M. A. (2007). Parent presence during complex invasive procedures and cardipulmonary resuscitation: a systematic review of the literature. *Pediatrics*, Oct; 120(4), 842-854. Doi: 10.1542/peds.2006-3706
- Discenza, D. (2017). Faith's Lodge: A Place of Peace for NICU Families in Grief or in Complex Health Situations. *Neonatal Network*, 36(3), 171-173. Doi: 10.1891/0730-0832.36.3.171
- Dyregrov, A., Dyregrov, K. & Kristensen, P. (2017). *Hva vet vi om sorg og komplisert sorg?* Hentet 01.11.17 fra <https://psykologisk.no/2014/09/hva-vet-vi-om-sorg-og-komplisert-sorg/>
- Flenady, V., Boyle, F., Koopmans, L., Wilson, T., Stones, W. & Cacciatore, J. (2014). Meeting the needs of parents after a stillbirth or neonatal death. *BJOG*. 121(4) (s. 137-140) Doi: 10.1111/1471-0528.13009
- Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon*. (2000). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217>
- Funksjonsbeskrivelse for intensivsykepleier. (2002). *Norsk sykepleierforbund*. Hentet 13.05.2018 fra https://www.nsf.no/Content/125358/Funksjonsbeskrivelse%20for%20intensiv%20sykepleier%20_2_.pdf
- Furnes, B. & Martinsen, K. (2010) Ulike perspektiver på sorg og følger for omsorg og hjelp. *Michael*, 2010(7), 270-281. Hentet fra <http://www.michaelquarterly.no/pdf/2010/2-270-81.pdf>
- Gardner, S. L., Voos, K. & Hills, P. (2016) Families in crisis. Theoretical and Practical Considerations. I Gardner, Carter, Enzman Hines & Hernández (Red.), *Merensteins & Gardner's handbook of Neonatal Intensive Care* (8. Utg., s. 821-864). St Louis, Missouri: Elsevier

- Gilje, N. (2017). Hermeneutikk – teori og metode. I M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Red.). *Kvalitativ analyse. Syv traditioner* (s. 127-152). Danmark: Hans Reitzels forlag
- Gilrane-McGarry, U. & O’Grady, T. (2013). Forgotten grievers: an exploration of the grief experiences of bereaved grandparents. *International journal of Palliative Nursing*, 17(4). doi:10.12968/ijpn.2011.17.4.170
- Graneheim & Lundman (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 2004(24), 105-112. Doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Helsedirektoratet (2017). *Nasjonal faglig retningslinje for palliasjon til barn og unge uavhengig av diagnose*. Hentet 31.10.17 fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>
- Helsepersonelloven (1999). Lov om helsepersonell m.v. av 2. Juli 1999 nr. 64. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>
- Henley, A. & Schott, J. (2008). The death of a baby before, during or shortly after birth: Good practice from the parents’ perspective. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 13(5), 325-328. Doi: 10.1016/j.siny.2008.03.003
- Holmberg, L. (2007). Words that made a difference: Communication in bereavement. *Journal of loss and trauma*, 12(1), 11-31. Doi: 10.1080/15325020600725778
- Holston, J. T. (2015). Supporting families in neonatal loss: Relationship and Saith Key to Comfort. *Journal of Christian Nursing*, 32(1), 18-25. Doi: 10.1097/CNJ.0000000000000118
- Hynson, J.L. (2006). Research with bereaved parents: a question of how not why. *Palliative Medicine*, 20(8), 805-811. Doi: 10.1177/0269216306072349
- Jystad, M. A. & Bongaard, R. (2010) Om å leve med et barn som ikke lenger er i live. En fenomenologis deskriptiv studie. *Norsk tidsskrift for Helseforskning*, 6(1), 14-25. Doi: 10.7557/14.806

- Kenner, C., Press, J. & Ryan, D. (2015) Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *Journal of Perinatology*. 2015(35), 19-23. Doi: 10.1038/jp.2015.145
- Klinikk for krisepsykologi. (2016). *Sorg*. Hentet fra <https://www.krisepsykologi.no/informasjon-og-raad/sorg/>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju*. (2. Utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Landsforeningen uventet barnedød. (2010). *Den doble sorgen. Besteforeldres sorg når et barnebarn dør*. Hentet 23. Mai 2018 fra http://www.etbarnforlite.no/images/Den_doble_sorgen.pdf
- Landsforeningen uventet barnedød. (2017, 28.05) *Om barnedød*. Hentet fra <https://www.lub.no/forsiden/om-barnedod>
- Lapwood, S. & Goldman, A. (2016). Innflytelse på familien. I A. Goldman, R. Hain & S. Liben (Red.), *Grunnbok i barnepalliasjon* (s. 117-129). Oslo: Kommuneforlaget
- Lov om endringer. (2017). *Lov om endringer i pasient- og brukarrettighetslova, helsepersonellova m.m. (styrking av rettsstillinga til barn ved yting av helse- og omsorgstenester m.m.)*. Hentet 27.10.17 fra <https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2017-06-16-5>
- Malt, U. (2017). Katastrofepsykiatri. I *Store medisinske leksikon*. Hentet 23. Mai 2018 fra <https://sml.snl.no/katastrofepsykiatri>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. (4. Utg.). Oslo: Universitetsforlaget
- Maxton, F. J. C. (2008). Parental presence during resuscitation in the PICU: the parents' experience. *Journal of clinical nursing*, 17(23), 3168-3176. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02525.x
- Meberg, A. & Wataker, H. (2010). Familiefokusert nyfødtsomsorg. *Tidsskriftet den norske legeforening*, 2010(130), 1730-1731. Doi: 10.4045/tidsskr.10.0293

- Melin-Johansson, C., Axelsson, I., Grundberg, M.J. & Hallqvist, F. (2014). When a Child Dies: Parents' Experiences of Palliative Care – An Integrative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(6), 660-669. doi: 10.1016/j.pedn.2014.06.009
- Mills, T. A., Ricklesford, C., Heazell, A. E. P., Cooke, A. & Lavender, T. (2016) Marvellous to mediocre: findings of a national survey of UK practice and provision of care in pregnancies after stillbirth or neonatal death. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 16(101), 1-10. doi: 10.1186/s12884-016-0891-2
- Norsk sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet 14.05.2018 fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf
- NOU 2017:16. (2017). *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- Pasient-og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter m.v. av 2. Juli 1999 nr. 63. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/>
- Portnoy, S. & Stubbs, D. (2016). Sorg. I: A. Goldman, R. Hain & S. Liben (Red.). *Grunnbok i barnepalliasjon*. Oslo: Kommuneforlaget
- Roué, J. M., Kuhn, P. Maestro, M. L., Maastrup, R. A., Mitanches, D., Westrup, B. & Sizun, J. (2016). Eight principles for patient-centred and family-centred care for newborns in the neonatal intensive care unit. *Arch Dis Child Feta Neonatal Ed*, 2017(0), s. 1-5. Doi: 10.1134/archdischild-2016-312180
- Ruyter, K. W., Førde, R. & Solbakk, J. H. (2014) *Medisinsk og helsefaglig etikk*. (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Sadeghi, N., Hasanpour, M. & Heidarzadeh, M. (2016). Information and Communication Needs of Parents in End-of-Life: A Qualitative Study. *Iran Red Crescent Med J*. 18(6). Doi: 10.5812/ircmj.25665
- Salbu, A. K. (2014, 10.10). *Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)*. Hentet fra

<https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Forskningsetiske-enheter/Regionale-komiteer-for-medisinsk-og-helsefaglig-forskningsetikk/>

- Sandtrø, H. P. (2009). Utviklingsstøttende og familiefokusert omsorg i tråd med NIDCAP. I B. S. Tandberg & S. Steinnes (Red.). *Nyfødtsykepleie 2* (1. Utg., s. 57-79). Oslo: Cappelen Damm
- Sjuls, M. & Johannessen, B. (2015). Foreldres opplevelser i intensivavdelingen. *Sykepleien forskning*, 2015(3), 248-255. Doi: 10.4220/Sykepleienf.2015.55027
- Sosial- og helsedepartementet. (2000). *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/forskrift-om-barns-opphold-i-helseinstit/id91998/>
- Sosial- og omsorgsdepartementet. (2001). *Nasjonal plan for nyfødtsmedisin*. Hentet fra https://www.helsetilsynet.no/globalassets/upload/publikasjoner/andrepublikasjoner/plan_nyfodtmedisin_2001.pdf
- Stubberud, D. G. (2015). Intensivsykepleierens funksjon og ansvar. I T. Gulbrandsen & D. -G. Stubberud (Red.). *Intensivsykepleie* (43-73) Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Swaney, J. R., English, N. & Carter, B. S. (2016). Ethics, values, and palliative care in neonatal intensive care. I Gardner, Carter, Enzman Hines & Hernández (Red.). *Merenstein & Gardners handbook of Neonatal Intensive Care*. (8. Utg., s. 924-945). St Louis, Missouri: Elsevier.
- Sykehuset innlandet (2015). *Familiesentrert utviklingstilpasset omsorgsmodell – NIDCAP*. Hentet 14.05.2018 fra <http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/familiesentrert-utviklingstilpasset-omsorgsmodell-nidcap>
- Tanggaard, L. (2017) Fænomenologi som kvalitativ forskningsmetode. I M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Red.). *Kvalitativ analyse. Syv traditioner*. (1. Utg., s. 81-102) Danmark: Hans Reitzels forlag

- Tinsley, C., Hill, J. B., Shah, J., Zimmerman, G., Wilson, M. Freier, K. & Abd-Allah, S. (2008). Experience of families during cardiopulmonary resuscitation in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics*, 2008, 122(4), 799-804
- Treider, S. (2009). Det alvorlig syke og døende barnet. I B. S. Tandberg & S. Steinnes (Red.). *Nyfødsykepleie 2* (1. Utg., s. 287-297). Oslo: Cappelen Damm
- Wool, C. & Catlin, A. (2016). Palliative Care. I C. Kenner & J. W. Lott (Red.), *Neonatal Nursing Care Handbook* (s. 449-469). New York: Springer Publishing Company
- Youngblunt, J. M., Brooten, D., Cantwell, P., del Moral, T. & Totapally, B. (2013). Parent Health and Functioning 13 Months after infant or child NICU/PICU Death. *Pediatrics*. 132(5) s. 1295-1301. Doi: 10.1542/peds.2013-1194

Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD



Nina Magrethe Kynø
Lovisenberggata 15b
0456 OSLO

Vår dato: 26.10.2017

Vår ref: 56026 / 3 / HIT

Deres dato:

Deres ref:

Tilrådning fra NSD Personvernombudet for forskning § 7-27

Personvernombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 18.09.2017 for prosjektet:

<i>56026</i>	<i>Foreldres opplevelser når et nyfødt barn dør på nyfødtintensiv avdeling</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Lovisenberg diakonale høgskole, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Nina Magrethe Kynø</i>
<i>Student</i>	<i>Martine Hasselgreen</i>

Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon finner vi at prosjektet er unntatt konsesjonsplikt og at personopplysningene som blir samlet inn i dette prosjektet er regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. På den neste siden er vår vurdering av prosjektopplegget slik det er meldt til oss. Du kan nå gå i gang med å behandle personopplysninger.

Vilkår for vår anbefaling

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon
- vår prosjektvurdering, se side 2
- eventuell korrespondanse med oss

Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke [endringer](#) du må melde, samt endringskjema.

Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i [Meldingsarkivet](#).

Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Ved prosjektslutt 01.06.2018 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.



FORMÅL

Forskningen skal gjennomføres for å øke helsepersonells forståelse og kunnskaper om hvilke opplevelser foreldre kan ha når deres nyfødte barn dør på en nyfødteintensiv avdeling. Denne kunnskapen kan bidra til videre arbeid med temaet, og eventuelt utarbeiding av oppfølgingsplaner og retningslinjer helsepersonell kan følge i liknende situasjoner.

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er noe mangelfullt utformet. Vi ber derfor om at følgende endres/tilføyes:

- det må presiseres hva spørsmålene vil omhandle (tredje avsnitt)
- det som er grået ut i informasjonsskrivet (femte avsnitt) må tilpasses prosjektet, slik at det fremkommer at data vil bli anonymisert ved prosjektslutt.

Revidert informasjonsskriv skal sendes til personvernombudet@nsd.no før utvalget kontaktes.

SÅRBAR GRUPPE

Utvalget vurderes å være en sårbar gruppe. Den som foretar datainnsamling bør ha kompetanse til å gjøre dette på en slik måte at belastningen på deltakerne blir minst mulig. Man bør være forberedt på å håndtere eventuelle problemer som kan oppstå, både underveis og etter datainnsamling. For eksempel kan enkelte informanter ha behov for oppfølging, og forsker/student må kunne henvise vedkommende til riktig instans, som for eksempel psykolog eller en støttegruppe. I studentprosjekter har veileder et særskilt ansvar for planlegging av datainnsamlingen og god oppfølging både av studenter og informanter.

INFORMASJONSSIKKERHET

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Lovisenberg diakonale høyskole sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

PROSJEKTSLUTT

Forventet prosjektslutt er 01.06.2018. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som

f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)

- slette digitale lydopptak

Se våre nettsider eller ta kontakt dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Vennlig hilsen

Marianne Høgetveit Myhren

Hildur Thorarensen

Kontaktperson: Hildur Thorarensen tlf: 55 58 26 54 / hildur.thorarensen@nsd.no

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Martine Hasselgreen, martinehasselgreen@hotmail.com

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet:

”Foreldres erfaringer med å miste et nyfødt barn”

Bakgrunn og formål

Formålet med studien er å øke helsepersonells forståelse og kunnskaper om hvordan foreldre opplever å miste sitt nyfødte barn, og med dette bidra til økt kunnskap om hvordan helsepersonell bør møte foreldrene på sykehuset. Hensikten med studien er å utforske hvordan foreldre til barn som har dødd på nyfødtintensive avdeling opplever å bli møtt og ivaretatt i forbindelse med tapet de har gjennomgått. Prosjektet skrives som en mastergradsstudie i intensivsykepleie ved Lovisenberg Diakonale Høgskole.

Foreldre som har mistet et barn på nyfødtintensiv avdeling i løpet av de siste fem årene og er over 18 år, vil bli forespurt om deltakelse i denne studien. Det er ønskelig at deltakerne er tilgjengelige for intervju i Oslo og omegn.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Foreldre som velger å delta vil bli intervjuet av mastergradsstudenten. Spørsmålene vil omhandle foreldrenes opplevelser i forbindelse med at barnet døde på avdelingen, og hvordan foreldrene opplevde møtet med helsepersonellet. Intervjuene vil bli tatt opp på lydband og siden transkribert til skriftlig format.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Bare ansvarlig veileder og student vil ha tilgang til informasjonen som vil bli lagret på kryptert minnepinne i låst skap på Lovisenberg diakonale høgskole. Minnepinnen er sikret med passord. Koblingsnøkkel vil bli benyttet for å ivareta deltakernes anonymitet, og vil lagres adskilt fra øvrige data. Deltakerne vil ikke være identifiserbare i ferdig publikasjon.

Prosjektet skal avsluttes 1. juni 2018 og data slettes 31. desember 2018 i påvente av sensur.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med intensivsykepleier og mastergradsstudent Martine Hasselgreen på telefon: 90 72 64 99 eller mail: masterprosjekt2018@gmail.com eller høgskolens veilder Nina M. Kynø nina.kyno@ldh.no tlf 90561929

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3: Intervjuguide

Semistrukturert intervjuguide til prosjektet: *Foreldres opplevelser og behov når de mister et barn på nyfødtintensiv avdeling*

Informant: Mor eller far

Hvor lenge siden er det barnet ble født og lå inne på nyfødtintensiv avdelingen?

Spørsmål

1. 1. Hvordan opplevde du/dere å bli ivaretatt på nyfødtintensiv når barnet døde?
 - fikk du god informasjon?
 - fikk du god veiledning?
 - var det avklart at barnet skulle dø?
 - døde barnet brått/ uventet?
 - hvordan opptrådte helsepersonellet rundt deg?
 - hva var bra?
 - hva burde vært annerledes?
2. Fikk du/dere god informasjon om prosessen rundt et dødsfall?
3. Fikk du/dere god informasjon om hvilken hjelp dere kan få i etterkant?
4. Hvilken oppfølging benyttet du deg av i tiden etter?
 - hva var bra eller ikke bra med denne oppfølgingen?
 - skulle du ønsket mer eller mindre oppfølging i tiden etter?
5. Hvordan opplever du at tapet har endret deg og din hverdag?