



Foreldreperspektivet: familiesentrert sykepleie til det syke nyfødte barnet

Kandidatnummer: 298
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i Bachelor i Sykepleie

Antall ord: 7169
Dato: 14. April 2020



ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 14.04.2020
<p>Tittel</p> <p style="text-align: center;">Foreldreperspektivet: familiesentrert sykepleie til det syke nyfødte barnet</p>	
<p><u>Problemstilling</u></p> <p>”Hvilke erfaringer har foreldre til syke nyfødte med familiesentrert sykepleie ved nyfødt intensivavdelinger?”</p> <p><u>Teoretisk perspektiv</u></p> <p>Relevant sykepleiefaglig og teoretisk referanseramme knyttet til problemstillingen presenteres. Dette inkluderer teori om det syke nyfødte barnet, familiesentrert sykepleie, å være forelder til et barn innlagt på nyfødtintensiv, etiske- og juridiske perspektiver, samt nasjonale retningslinjer.</p> <p><u>Metode</u></p> <p>Dette er en litterær oppgave som tar utgangspunkt i sykepleiefaglig og teoretisk kunnskapsgrunnlag, samt fem kvalitative forskningsartikler. Artikkelsøkene er strukturerte søk hovedsakelig gjennomført i CINAHL og PubMed.</p> <p><u>Drøfting</u></p> <p>I diskusjonen vil funnene til forskningsartiklene diskuteres opp i mot hverandre, samt etiske og juridiske perspektiver, nasjonale retningslinjer, og annen tidligere beskrevet teori. Her diskuteres foreldrenes ulike erfaringer med brukermedvirkning, informasjon, kommunikasjon, kontinuitet i sykepleien og hvordan det er å være foreldre i et sykehusmiljø. Videre diskuteres mulige maktkamper mellom foreldre og sykepleiere, samt vanskeligheter med å finne foreldrerollen på nyfødt intensiv.</p> <p><u>Konklusjon</u></p> <p>Selv om nyfødt intensivavdelingene i studiene arbeider ut ifra familiesentrerte prinsipper, har foreldrene ulike erfaringer med utøvelsen av familiesentrert sykepleie i praksis. Foreldrene hadde ulike erfaringer med hvorvidt de fikk medvirke i det syke nyfødte barnets behandling og pleie. Videre erfarte foreldrene at informasjon tilrettelegger for brukermedvirkning, samt gir trygghet og kontroll, og at kontinuitet og stabilitet i barnets pleie var viktig. Foreldre erfarte vanskeligheter med å være foreldre i et sykehusmiljø. Dette skyldes alarmer fra medisinsk-teknisk utstyr og avdelingens utforming. Enkelte foreldre opplevde maktkamper mellom seg selv og helsepersonell, som muligens kan ses i sammenheng med barnets pleienivå. Foreldre erfarte vanskeligheter med å finne foreldrerollen på nyfødt intensiv fordi barnet ikke var avhengig av dem under innleggelsen, noe som bør motvirkes ved å fremme foreldredeltakelse.</p>	

(Totalt antall ord: 284)

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Problemstilling.....	2
1.2	Avgrensning og presisering	2
1.3	Begrepsavklaring.....	2
1.4	Oppgavens disposisjon	3
2	Sykepleiefaglig og teoretisk kunnskapsgrunnlag.....	4
2.1	Temaets sykepleiefaglige relevans.....	4
2.2	Det syke nyfødte barnet	4
2.3	Familiesentrert sykepleie	5
2.4	Å være forelder til barn innlagt på nyfødtintensiv	6
2.5	Etisk og juridisk referanseramme	6
2.6	Nasjonale retningslinjer	8
3	Metode.....	9
3.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	9
3.2	Faglitteratur	9
3.3	Beskrivelse av søk.....	10
3.4	Kildekritikk.....	13
4	Resultater.....	14
4.1	Artikkelmatrise.....	14
5	Diskusjon	16
5.1	Ulike erfaringer med mulighet for medvirkning i barnets pleie.....	16
5.2	Viktigheten av informasjon	17
5.3	Kommunikasjon gir støtte og legger grunnlag for samarbeid	18
5.4	Mangel på kontinuitet og stabilitet i sykepleien gir utrygge foreldre.....	19
5.5	Krevende å være foreldre i et sykehusmiljø.....	20
5.6	Maktkamper på avdelingen.....	20
5.7	Vanskeligheter med å finne foreldrerollen på nyfødtintensiv	22
6	Oppsummering.....	24
	Referanseliste.....	25

1 Innledning

Av alle barn som blir født i Norge legges i gjennomsnitt 10,6 % inn på nyfødtintensiv (Rønnestad, Stensvold & Knudsen, 2019). Når et barn blir født med sykdom er det en annerledes start på foreldreskapet enn mange forventer og drømmer om. Det er derfor en viktig sykepleieroppgave å støtte foreldrene og å sørge for at de er delaktige i barnets pleie (Jackson & Nykvist, 2013). Dette kan oppnås ved å arbeide familiesentrert, og dette fordrer et godt samarbeid mellom foreldre og sykepleieren (Wigert, 2013).

Forskning viser at det er flere fordeler ved å involvere foreldrene ved hjelp av familiesentrert sykepleie. Hos premature barn er det vist at familiesentrert sykepleie gir større vektøkning, færre reinnleggelser (Ding et al. 2019), og kortere sykehusopphold (Gooding et al., 2011). Videre er det vist at dersom foreldre tilbys familierom hvor de har mulighet ha det syke nyfødte barnet hos seg hele døgnet tilbringer de mer tid med barnet (Tandberg, Flacking, Markestad, Grundt & Moen, 2019). Dessuten gir familiesentrert sykepleie og bruk av familierom lavere forekomst av depresjoner og stress hos foreldrene (Tandberg et al., 2019; Ding et al., 2019).

Familiesentrert sykepleie til syke nyfødte barn og deres foreldre er et relevant tema for bacheloroppgaver, da man som ferdig utdannet sykepleier skal kunne praktisere sykepleie til alle aldersgrupper, jf. § 2 i Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning (2019). Etter endt sykepleierutdanning skal man inneha kunnskap om barns utvikling, behov og rettigheter (Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning, 2019, § 4). Samt kunne samhandle respektfullt med pårørende, med fokus på integritet og medbestemmelse (Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning, 2019, § 9).

Hensikten med denne oppgaven er å undersøke foreldrenes erfaringer med familiesentrert sykepleie på nyfødt intensivavdelinger. Dette temaet valgte jeg for å øke egen kunnskap om nyfødte barn som pasientgruppe, siden dette er felt jeg ønsker å jobbe innenfor ved endt studie. Videre har jeg valgt foreldreperspektivet for å tilegne meg mer kunnskap om pårørendearbeid, da dette kan være relevant for alle avdelinger man jobber ved som sykepleier.

1.1 Problemstilling

”Hvilke erfaringer har foreldre til syke nyfødte med familiesentrert sykepleie ved nyfødt intensivavdelinger?”

1.2 Avgrensning og presisering

Denne oppgaven fokuserer på foreldrene til syke nyfødte barn innlagt på nyfødt intensivavdeling, og ikke nyfødte innlagt ved andre avdelinger som eksempelvis barselavdelinger. Jeg har ikke avgrenset barnets alder da nyfødt intensivavdelinger i Norge praktiserer ulike aldersspenn. Noen avdelinger behandler barn født i uke 23 eller senere, mens andre eksempelvis behandler barn født i uke 28 eller senere (Helsedirektoratet, 2019).

Som problemstillingen tilsier vil det være et fokus på familiesentrert sykepleie. Det vil i denne oppgaven legges vekt på familiesentrert sykepleie til det syke nyfødte barnet og dets foreldre, og ikke søsken eller utvidet familie. Jeg fokuserer ikke på barnets diagnose eller sykdomsgrad, da fokuset i oppgaven er involvering av familien. Perspektivet er sykepleierens funksjon og ansvar, og ikke annet helsepersonell som deltar i pleien av det syke nyfødte barnet. Det er heller ikke fokusert på intensiv- og nyfødtsykepleiere da dette er en egen videreutdanning, samt at sykepleiere med grunnutdanning kan arbeide ved nyfødt intensivavdelinger.

1.3 Begrepsavklaring

Nedenfor følger en kort begrepsavklaring av sentrale begreper i problemstillingen. Videre utdyping skjer i kapittel 2; Sykepleiefaglig og teoretisk perspektiv.

Erfaring: En erfaring er en ferdighet eller kunnskap ervervet ved å utføre, se eller føle (Cambridge University Press, 2019).

Nyfødte innlagt på nyfødtintensiv: Barn som legges inn på nyfødt intensivavdelinger er syke nyfødte og en betydelig andel av disse er født prematurt (Helsedirektoratet, 2019).

Nyfødt intensivavdeling: ”Nyfødtmedisin er en fagdisiplin som både inkluderer tung intensiv medisinsk behandling av livstruende syke barn, støttende behandling eller utredning av mindre intensiv karakter hos mindre alvorlig syke barn.” (Helsedirektoratet, 2019, s. 49).

Foreldre: I denne oppgaven blir foreldre brukt som begrep for det syke nyfødte barnets primære omsorgsgivere, enten det er biologiske foreldre eller andre omsorgspersoner.

Familiesentrert sykepleie: Er en omsorgsmetode hvor omsorg og pleie omfatter hele familien, ikke bare barnet (Søjberg, 2017). De fem prinsippene for familiesentrert sykepleie er ”gjensidig respekt, samarbeid, å dele informasjon, deltakelse og støtte” (Søjberg, 2017, s.172).

1.4 Oppgavens disposisjon

Videre i oppgaven følger et teorikapittel hvor relevant teori, etiske og juridiske prinsipper og nasjonale retningslinjer blir presentert. Deretter følger metodekapittelet hvor min fremgangsmåte under skrivingen av oppgaven blir beskrevet. I resultatkapittelet presenterer jeg forskningsartiklenes funn, og her vil hovedfunnene bli presentert i en syntese. Deretter følger diskusjonskapitlet hvor jeg vil drøfte funnene oppimot relevant teori, etiske og juridiske synspunkter, samt nasjonale retningslinjer. Avslutningsvis presenterer jeg konklusjonen jeg har kommet frem til i løpet av arbeidet med denne oppgaven.

2 Sykepleiefaglig og teoretisk kunnskapsgrunnlag

Nedenfor vil det presenteres og redegjøres for relevant teori som vil bidra til å belyse problemstillingen (Thidemann, 2019). Det sykepleiefaglige og teoretiske kunnskapsgrunnlaget er hentet fra relevant faglitteratur, etiske- og nasjonale retningslinjer, lovverk og forskrifter.

2.1 Temaets sykepleiefaglige relevans

I denne oppgaven er sykepleierens lindrende funksjon relevant. Lindring omhandler å redusere eller begrense omfanget av fysiske, psykiske og sosiale belastninger (Kristoffersen, Nortvedt, Skaug & Grimsbø, 2016). Ved å tilrettelegge miljøet og fremme velvære hos det syke nyfødte barnet og dets foreldre vil sykepleieren arbeide lindrende. Sykepleierens lindrende funksjon kan ses i lys av FNs barnekonvensjon, hvor det står at man skal gi barn den omsorgen som er nødvendig for at det skal trives og at barnets beste skal prioriteres (Barnekonvensjonen, 2003). Sykepleierens lindrende funksjon er også nedfelt i de yrkesetiske retningslinjene, hvor det i punkt 2.10 heter at «sykepleieren har ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse» (Norsk sykepleierforbund [NSF], 2019). Som nevnt i innledningen gir familiesentrert sykepleie lavere forekomst av depresjoner og stress hos foreldrene (Tandberg et al., 2019; Ding et al., 2019). Dermed vil sykepleieren bruke sin lindrende funksjon ved å arbeide familiesentrert, da dette bidrar til å redusere psykiske og sosiale belastninger hos barnets foreldre under innleggelsen.

2.2 Det syke nyfødte barnet

I Norge er det er til sammen 19 avdelinger for syke nyfødte (Helsedirektoratet, 2019). Syke nyfødte barn defineres som barn som viser sykdomstegn og dermed har behov for utredning, observasjon eller behandling. Det kan også være slik at mors tilstand gir økt risiko for forstyrrelser i overgang mellom fosterliv til nyfødt, og at barnet derfor har behov for kontinuerlig overvåkning av helsepersonell (Helsedirektoratet, 2019). Syke nyfødte barn har et smalt symptomspespekter, og de vanligste symptomene er fargeforandringer, respirasjonsvansker, ernæringsvansker og nevrologiske symptomer (Grønseth & Markestad, 2017). Innleggelsesårsaker på nyfødt intensivavdeling kan eksempelvis være prematuritet, respirasjonsproblemer, infeksjon, neonatal ikterus, medfødte misdannelser eller organsvikt

(Helsedirektoratet, 2019). Ettersom sykdomstilstanden raskt kan bli kritisk for de små, må utredning og behandling ofte utføres samtidig (Grønseth & Markestad, 2017).

2.3 Familiesentrert sykepleie

Familiesentrert sykepleie er en omsorgsmetode hvor omsorg og pleie omfatter hele familien, ikke bare barnet (Søjberg, 2017). Når sykepleieren arbeider familiesentrert vil det si å se på familien som en helhet (Jackson & Wigert, 2013), og at barnets familie blir sett på som en ressurs (Stubberud & Eikeland, 2017).

Sykepleie til barn er særegent i den forstand at dette også omhandler foreldrene. Barn har rett til å ha med seg en forelder til enhver tid under sykehusinnleggelse, og foreldre ved en nyfødt intensivavdeling vil som regel være til stede under hele eller store deler av oppholdet (Tveiten, 2012b). Det er ikke nødvendigvis bare barnet som trenger omsorg og behandling – foreldrene må også ivaretas, og de kan ha lite erfaring med sykdom og sykehus fra tidligere (Tveiten, 2012b).

Familiesentrert sykepleie inneholder fem prinsipper. Det første prinsippet er *gjensidig respekt*, som går ut på at sykepleieren bør respektere og anerkjenne foreldrenes meninger og valg så fremt det er til barnets beste (Søjberg, 2017). Deretter kommer prinsippet om at pasient, pårørende og helsepersonell skal *samarbeide*, samt prinsippet om at sykepleier skal *dele informasjon* hensiktsmessig, fullstendig, jevnlig, og riktig slik at foreldrene er i stand til å delta i barnets pleie (Benner et al., 2011; Mitchell et al, 2009; Piper, 2011, referert i Stubberud & Eikeland, 2017, s. 173). Til slutt har man prinsippene om at foreldrene skal oppmuntres til *deltakelse* i barnets pleie og at sykepleier skal *støtte* foreldrene og se deres behov (Søjberg, 2017).

En forutsetning for god omsorg er at foreldre og helsepersonell er likeverdige partnere (Søjberg, 2017). I tråd med et familiesentrert pleieperspektiv skal avdelingen være åpen for foreldrene, og de skal inkluderes og støttes i barnets pleie (Jackson & Wigert, 2013). Spedbarn kan ikke uttrykke seg verbalt og er dermed helt avhengige av at forelderen forstår dets behov og form for uttrykkelse (Tveiten, 2012b). Her er det viktig at sykepleieren og foreldrene møter barnets behov på best mulig måte gjennom et felles samarbeid (Tveiten, 2012b). I tradisjonell sykepleie kan pleien ofte være mer oppgavefokuseret og pleien styres av

rutiner, skjemaer og sjekklister. I familiesentrert utviklingsstøttende sykepleie skal derimot pleien styres av barnets og familiens behov (Kleberg, 2013). Foreldrene er de viktigste personene i barnets liv, og deres verdier og meninger skal respekteres (Gardner, Voos, & Hills, 2016). Personalet på avdelingen bør tilstrebe å være samkjørte, og dermed sørge for at kommunikasjon og informasjon som blir gitt til foreldrene er konsekvent (Søjberg, 2017).

2.4 Å være forelder til barn innlagt på nyfødtintensiv

Foreldre og barns tilknytningsprosess er ikke umiddelbar, men skjer over tid. Selv om barn blir født syke eller prematurt vil foreldrene lære å kjenne sine barn gjennom berøring og observasjon (Blomqvist & Nyqvist, 2013). Sykehusinnleggelse for barn bidrar ofte til stress og engstelse hos foreldrene, og dette kan få konsekvenser både for foreldrenes evne til å se barnets behov og foreldrenes egen helse (Grønseth & Markestad, 2017). Når et barn blir sykt kan det føre til at foreldrene føler seg hjelpeløse. De kan få skyldfølelse eller føle på angst, sorg og usikkerhet (Søjberg, 2017).

Når et barn blir innlagt ved nyfødt intensivavdeling er det stressende for foreldrene å se at barnet lider og at det er omgitt av et høyteknologisk miljø. De vil ofte bekymre seg for barnets fremtid, behandling og utseende (Grønseth & Markestad, 2017). Dersom barnet er kritisk syk fører dette med seg bekymringer om barnet vil overleve og om sykdommen vil føre til varige men (Søjberg, 2017). I tillegg må foreldrene overgi sin rolle som primære omsorgspersoner til helsepersonellet på avdelingen (Søjberg, 2017). For at foreldrene skal oppleve trygghet og kontroll over situasjonen trenger de mye veiledning og informasjon, samt et nært samarbeid med helsepersonell (Grønseth & Markestad, 2017).

2.5 Etisk og juridisk referanseramme

Helsedirektoratet slår fast at behandling av nyfødte og påfølgende tiltak bør evalueres ved hjelp av de fire etiske grunnprinsippene (2019). Disse prinsippene omhandler (1) å gjøre pasienten godt, (2) å ikke forårsake skade, (3) å respektere pasientens autonomi og (4) å gi lik behandling og sørge for rettferdig fordeling av ressurser (Brinchmann, 2016).

I de yrkesetiske retningslinjene punkt 2.1 heter det at «sykepleieren har ansvar for en sykepleiepraksis som fremmer helse og forebygger sykdom» (NSF, 2019). Dette kan ses i

sammenheng med velgjørenhetsprinsippet som sier at sykepleier skal forhindre eller fjerne skade, samt fremme det gode (Molven, 2012, s. 68). Videre heter det i punkt 2.3 at «sykepleieren ivaretar den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg» (NSF, 2019). Sykepleierens plikt til å handle faglig forsvarlig og omsorgsfullt fastslås også i Helsepersonelloven § 4 (1999).

Når et nyfødt sykt barn legges inn ved nyfødtintensiv avdeling er foreldrene som oftest tilstede under deler av, eller hele, oppholdet (Tveiten 2012b). Både de yrkesetiske retningslinjene fra NSF og lovverket har et fokus på å inkludere pårørende i pleien. Pasient- og brukerrettighetsloven, samt forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, stadfester at barn har rett på følge av minst en forelder under hele innleggelsen (Pasient- og brukerrettighetsloven [pbrl], 1999, § 6-2; Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, § 6). I tillegg til dette er personal på helseinstitusjoner pliktig til å avklare med foreldrene hvilke oppgaver de vil utføre, og til å gi de informasjon om sykdommen fortløpende (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, § 2). Videre plikter sykepleier til å ivareta foreldrenes rett til informasjon (NSF, 2019, punkt 3.1). Barnet skal helst bli ivaretatt av det samme personalet under innleggelsen (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjoner, 2000, §5).

Brukermedvirkning og autonomi er sentralt i lovverk og etiske retningslinjer. I pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 står det at dersom ikke pasienten er samtykkekompetent har de pårørende medvirkningsrett i samråd med pasienten (1999). Barn innlagt på nyfødtintensiv er ikke samtykkekompetente, da de er under 12 år (Pasient- og brukerrettighetsloven, § 4-3, 1999). Dermed innebærer brukermedvirkning for nyfødte barn at foreldrene ut ifra egne forutsetninger og faglig forsvarlighet, er deltagende i omsorg, pleie og behandling (Tveiten, 2012a). I de yrkesetiske retningslinjene fremkommer sykepleiers plikt til å gi tilstrekkelig og forståelig informasjon, i den hensikt å fremme brukermedvirkning (NSF, 2019, punkt 2.5).

Brukermedvirkning og autonomi henger tett sammen. Autonomi er et vanskelig felt innenfor nyfødtmedisin, da barna ikke har evne til å forstå behandlingen eller verbal kommunikasjon. Ettersom barna ikke er samtykkekompetente er det foreldrene som tar avgjørelsene på barnets vegne. Man kan si at nyfødte barns autonomi er svært begrenset, og foreldrene er barnets myndighetsperson frem til 18 års alder (Tveiten, 2012b). I følge Molven kan autonomiprinsippet og velgjørenhetsprinsippet komme i konflikt med hverandre, dersom

pasientens ønsker, eller i dette tilfellet de pårørendes ønsker, strider imot det sykepleier mener er velgjørende (2012, s. 68).

2.6 Nasjonale retningslinjer

I nasjonale retningslinjer kommer Helsedirektoratet med en sterk anbefaling om at barn innlagt ved nyfødt intensivavdelinger skal gis individuell pleie, samt at all behandling skal være til barnets beste (Helsedirektoratet, 2019). Dette er i tråd med et familiesentrert syn på sykepleie.

3 Metode

Metodekapittelet er en beskrivelse av fremgangsmåten som har blitt benyttet for å samle inn informasjon og kunnskap (Thidemann, 2019). For å besvare problemstillingen ble det utført en litteraturstudie.

En litteraturstudie går ut på å samle inn litteratur, for deretter å analysere denne kritisk, og til slutt lage en sammenfatning av det hele (Magnus & Bakketeig, referert i Thidemann, 2019, s. 77). Siden denne oppgaven sikter seg inn på sykepleieres *erfaringer*, er det naturlig at det er lagt fokus på kvalitative studier. Dette fordi denne studietypen omhandler å utforske menneskelige egenskaper som blant annet opplevelser, meninger, erfaringer og holdninger (Thidemann, 2019). Ved å se på kvalitative studier erverver jeg dybdekunnskap innenfor den valgte problemstillingen min (Thidemann, 2019).

3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

I søket etter forskningslitteratur ble det brukt inklusjons- og eksklusjonskriterier for å gjøre søket så effektivt som mulig. Et inklusjonskriterie var at artiklene skulle ha et foreldreperspektiv da det er dette problemstillingen sikter seg inn på. Videre skulle artiklene ha fokus på familiesentrert sykepleie, da dette også er en av hovedkomponentene i problemstillingen. De siste inklusjonskriteriene var at artiklene skulle omhandle sykepleie til syke nyfødte barn, at studien ble gjennomført ved en nyfødt intensivavdeling, og at artiklene skulle være fagfelleurdert.

Eksklusjonskriterier var artikler som var eldre enn 10 år, samt artikler som ikke var skrevet på norsk, dansk, svensk eller engelsk språk. I tillegg inneholdt eksklusjonskriteriene artikler som ikke er overførbare til forholdene ved norske nyfødtintensivavdelinger.

3.2 Faglitteratur

Jeg fant relevant faglitteratur ved å se i pediatrieksjonen på skolens bibliotek, samt søke etter bøker som omhandlet nyfødt sykepleie og familiesentrert sykepleie i Oria. I tillegg til skolens bibliotek benyttet jeg meg av fagbiblioteket ved et av landets sykehus, og også her søkte jeg i Oria for å undersøke om det var noen aktuelle bøker for problemstillingen min. Jeg har også

brukt relevant pensumlitteratur fra studiet, eksempelvis Grønseth & Markestads ”Pediatri og pediatriisk sykepleie”.

3.3 Beskrivelse av søk

Litteraturstudier tar utgangspunkt i sekundærdata (Thidemann, 2019), som i dette tilfellet ble funnet ved søk i databaser og tidsskrifter. I det innledende søket ble det gjort søk i et sykepleiefaglig tidsskrift, Sykepleien Forskning, uten relevante treff. Deretter ble det gjort oversiktssøk i Google Scholar og PubMed for å bli kjent med forskning på emnet.

CINAHL og PubMed ble valgt til hoveddatabaser for systematiske litteratursøk, da begge inneholder sykepleieforskning og det er sikret tilgang via høgskolens bibliotek. CINAHL inneholder også en del kvalitativ forskning som er hovedfokuset til denne oppgaven (Helsebiblioteket, u.å.). I CINAHL ble det søkt med emneord som ”*Family Centered Care*”, ”*Intensive care units, neonatal*”, og forskjellige emneord for foreldre som ”*Mothers*”, ”*Fathers*” og ”*Parents*”. For å finne disse emneordene ble det brukt MeSH på norsk, som oversetter ordene jeg vil bruke til emneord på engelsk. Se tabell 1 for detaljert søkehistorikk.

I første søk ble det brukt andre søkeord, da jeg på dette tidspunktet hadde en annen problemstilling med fokus på sykepleiernes erfaringer. Jeg valgte å beholde artikkelen etter skiftet av problemstilling da den omhandler både sykepleiernes og foreldrenes erfaringer, og dermed svarer på problemstillingen uavhengig av byttet. Søket ble gjennomført med emneordene ”*Nurse attitudes*”, ”*neonatal intensive care nursing*”, ”*family centered care*” og ”*infant, premature*” i kombinasjon med den boolske operatøren AND. Ved bruk av AND vil man få treff på litteratur som omhandler alle emneordene brukt i søket (Thidemann, 2019, s. 87). Søket ga 4 resultater. Etter å ha avgrenset søket til artikler med publiseringsdato de siste 10 årene, samt huket av på ”*peer reviewed*” for å kun få fagfellevurderte artikler, satt jeg igjen med 3 artikler. Alle de tre titlene og deretter to abstrakter ble lest. Kun en av artiklene var relevante for problemstillingen og ble lest i fulltekst, før den ble inkludert i min oppgave. Denne heter ”*Negotiating Care in the Special Care Nursery: Parents' and Nurses' Perceptions of Nurse–Parent Communication*”. For mer informasjon om artikkelen se tabell 2, artikkel 4.

I søk nummer to og tre i CINAHL ble det bruk emneord som blant annet ”parents”, ”family centered care” og ”intensive care units, neonatal” i kombinasjon med den boolske operatoren AND. Se tabell 1, søk 2 og 3 for full søkehistorikk. De valgte kombinasjonene av emneord ga 61 treff i søk 2 og 17 treff i søk 3. Jeg avgrenset begge søkene til litteratur med publiseringstidspunkt innenfor de siste 10 årene, samt artikler som var skrevet på engelsk, norsk, svensk eller dansk språk i tråd med inklusjonskriteriene i oppgaven. Etter avgrensningene satt jeg igjen med henholdsvis 32 og 5 treff, hvorav alle titlene ble lest. På bakgrunn av titlene ble 20 av artiklene i søk 2 ekskludert på bakgrunn av at de ikke besvarte problemstillingen. Eksempelvis var det flere som omhandlet sykepleierens perspektiv i stedet for foreldrenes perspektiv. Seks av treffene var duplikater og to var ikke forskningsartikler. Dermed var det kun fire artikler hvor jeg leste abstraktet, to ble lest i fulltekst og en av disse ble valgt ut fordi den svarte på problemstillingen. Denne heter ”Parents’ Experiences of Support in NICU Single-Family Rooms”, se tabell 2 artikkel 3 for mer informasjon. I søk 3 ble artikkel 1 i tabell 2 valgt da dette var den eneste i resultatlisten som var relevant for min problemstilling. Denne heter ”Mothers’ perception of family centered care in neonatal intensive care units”.

Det fjerde søket ble gjennomført i PubMed. Her brukte jeg mange av de samme søkeordene som i CINAHL-søkene, men jeg benyttet også trunkering siden PubMed ikke anvender MeSH. Trunkering betyr å søke ved hjelp av en ordstamme slik at man både får med entall- og flertallsbøyninger, samt forskjellige versjoner av ordet (Thidemann, s. 87). Eksempelvis ble det søkt på mother* for å få resultater på artikler som benyttet både entallsformen *mother* og flertallsformen *mothers*. Trunkering øker dermed antall treff enn hvis jeg kun hadde søkt på et av alternativene. Se tabell 1, søk nummer 4 for full søkehistorikk. Etter å ha lest gjennom alle de 41 titlene fra treffet hvor jeg vurderte titlenes relevans for problemstillingen, leste jeg 6 abstrakter, hvorav 2 ble lest i fulltekst og inkludert i oppgaven. Disse to artiklene heter ”Mothers’ experiences in the NICU before family-centered care and in NICUs where it is the standard of care” og ”Finnish parents’ responsibilities for their infants care when they stayed in a single family room in a neonatal intensive care unit”. Se tabell 2, artikkel 2 og artikkel 5 for utdypende informasjon om artiklene. Etersom jeg ikke fikk avgrenset søket i PubMed til å kun å inneholde fagfellevurdert materiale, sjekket jeg at de aktuelle tidsskriftene er fagfellevurdert i Norsk Senter for Forskningsdatas ”Register over vitenskapelige publiseringskanaler”.

Sistnevnte artikkel i det fjerde søket er under publisasjon. Den er foreløpig kun publisert online og mangler derfor sidetall og heftenummer. For å forsikre meg om at denne var godkjent til bruk, kontaktet jeg både biblioteket og veileder, som igjen kontaktet emneansvarlig. Det var en konsensus om at denne kunne brukes da den er fagfellevurdert og godkjent til publisasjon.

Avslutningsvis vil jeg påpeke at min fremgangsmåte i å finne forskningsartikler ikke har vært fullt og helt systematisk, og at det dermed er vanskelig å vite om man har fått med seg alt innenfor feltet. Ettersom jeg har skrevet en litterær oppgave har mitt fokus vært på å gjennomføre strukturerte søk fremfor systematiske søk.

Søk nr.	Dato for søk	Database	Søkeord med kombinasjoner	Antall treff	Avgrensninger	Antall treff	Artikler valgt
1	18.01.20	CINAHL	"Nurse attitudes" AND "Neonatal intensive care nursing" AND Family centered care" AND "Infant, premature"	4	Publiseringsdato siste 10 årene. Peer reviewed.	3	1
2	15.02.20	CINAHL	"Parents" AND "Family centered care" AND "support, psychosocial" AND "Intensive care units, neonatal"	61	Publiseringsdato siste 10 årene. Engelsk, norsk, svensk eller dansk språk. Peer reviewed.	32	1
3	24.02.20	CINAHL	"Maternal attitudes" AND "Family centered care" AND "Intensive care units, neonatal"	17	Publiseringsdato siste 10 årene Engelsk, norsk, svensk eller dansk språk. Peer reviewed.	5	1
4	24.02.20	PubMed	"Mother*" AND "Experiences" OR "Perceptions" AND "Family centered care" AND "NICU"	54	Publiseringsdato siste 10 årene. Engelsk, norsk, svensk eller dansk språk.	41	2

Tabell 1: Søkehistorikk

3.4 Kildekritikk

Kildekritikk går ut på å vurdere litteraturen man har funnet (Dalland, 2018). Jeg har valgt å ikke bruke litteratur utgitt for over 10 år siden, for å sikre at fagkunnskap og resultater er mest mulig oppdatert og overførbart. Den språklige avgrensningen ble satt til norsk, dansk, svensk eller engelsk grunnet personlige språkferdigheter. Jeg fant derimot kun forskningsartikler skrevet på engelsk, hvilket kan bety at det kan ha oppstått feiltolkninger i min prosess i å oversette meninger fra engelsk til norsk.

Når man utøver kildekritikk er det aktuelt å se på kildenes relevans, gyldighet og holdbarhet. Ved å vurdere kildenes relevans, vurderer man hvilken betydning kilden har for problemstillingen (Dalland, 2018). Samtlige artikler er kvalitative undersøkelser med fokus på foreldrenes erfaringer og familiesentrert sykepleie. Alle er utført på nyfødt intensivavdelinger, med unntak av én. Denne er utført i Australia på avdelinger som omtales som ”neonatal unit” og ”special care nursery”, hvor pasientgruppen beskrives som premature barn født før uke 37. Ettersom pasientgruppen er premature født før uke 37, ser jeg denne som overførbart til nyfødt intensivavdeling. Tre av de fem studiene er av nyere dato. De er publisert i henholdsvis 2019 og 2020, noe som gir større sannsynlighet for at artiklene fortsatt har relevans.

Videre måles gyldighet og holdbarhet ved å se på artiklenes troverdighet og ekthet, samt hva slags type kilde det er (Dalland, 2018). Alle artiklene jeg har valgt å ta med i oppgaven er fagfelleverdert, noe som styrker artiklenes troverdighet. En svakhet er at enkelte studier ble utført på kun en avdeling, og dermed kan miljøfaktorer påvirke resultatene.

Alle fagbøkene jeg har brukt som referanser i oppgaven er utgitt innenfor de siste 10 årene. Jeg valgte bøker av nyere dato for å sikre at innholdet var mest mulig oppdatert og relevant. Benyttet faglitteratur har enten vært del av pensumlisten på studiet eller vært i beholdningen på skolens bibliotek, samt fagbiblioteket ved et av landets sykehus. Når det kommer til definisjonen av de fem prinsippene innenfor familiesentrert sykepleie har jeg brukt en sekundærkilde, da det ikke var mulig å få tak i primærkildene grunnet stengte bibliotek som følge av Covid-19 pandemien.

4 Resultater

I resultatkapitlet presenteres funn fra innsamlet datamateriale (Thidemann, 2019).

Ettersom det har blitt utført et litteratursøk, vil disse resultatene være funnene til de fem forskningsartiklene presentert nedenfor i tabell 2. Disse funnene vil bli gjengitt uten egne tolkninger og vurderinger (Thidemann, 2019). Gjennomgående funn i artiklene var at foreldrene hadde behov for brukermedvirkning, støtte, god kommunikasjon, adekvat informasjon og kontinuitet i sykepleien. I noen av artiklene erfarer foreldrene at det er vanskelig å finne foreldrerollen på nyfødt intensivavdeling og at det kan være en ubalanse i maktfordelingen mellom seg selv og helsepersonellet.

4.1 Artikkelmatrise

Forskningsartiklene og deres funn er presentert i en artikkelmatrise i tabell 2.

Nr.	Forfatter	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Metode	Funn
1	Kenneth Finlayson, Annie Dixon, Chris Smith, Fiona Dykes & Renee Flacking (2014).	”Mothers’ perception of family centered care in neonatal intensive care units”	Sexual & Reproductive Healthcare	Å undersøke mødres erfaringer med familiesentrert sykepleie på nyfødt intensivavdelinger i Storbritannia.	<p>Design: Kvalitativ studie.</p> <p>Metode: Individuelle intervjuer med tematisk analyse.</p> <p>Sted: Tre nyfødt intensivavdelinger i England. Tre høyintensive avdelinger hvorav en spesialiserte seg på ekstremt premature barn.</p> <p>Deltakere: 12 mødre – fire fra hver avdeling.</p>	<p>Mødrene synes det var vanskelig å finne morsrollen på avdelingen, og at det var vanskelig å medvirke i begynnelsen av innleggelsen. Dette grunnet for tidlig fødsel og usikkerhet rundt barnets helsetilstand. I tillegg gjorde ujevn maktfordeling mellom foreldre og sykepleiere, medisinsk-teknisk utstyr, ulik informasjon og andre kommunikasjonsvansker med sykepleierne det vanskelig å finne morsrollen.</p> <p>Mødrene var vare for maktkamper, anstrengte forhold og pleie med manglende kontinuitet.</p>
2	Madalynn Neu, Susanne Klawetter, Jennifer C. Greenfield, Kristi Roybal, Jessica L. Scott & Sunah S. Hwang (2019).	”Mothers’ experiences in the NICU before family-centered care and in NICUs where it is the standard of care”	Advances in Neonatal Care	Å sammenligne mødres erfaringer med nyfødtintensiv på avdelinger hvor familiesentrert pleie er standard, med mødres erfaringer med nyfødt intensiv to tiår tilbake.	<p>Design: Kvalitativ studie.</p> <p>Metode: Studien er delt i to deler:</p> <p>1) Litterær gjennomgang fra årene 1993-2003, hvor de fant 23 relevante studier.</p> <p>2) Semistrukturerte intervjuer ved to sykehus. Den ene avdelingen har 82 sengeplasser, den andre har fire stuer med 8 til 12 sengeplasser på hver stue. Metningspunkt ble nådd etter 14 intervjuer.</p> <p>Sted: USA</p>	<p><u>Før familiesentrert sykepleie:</u> Mødrene synes besøk ved avdelingen var ukomfortabelt og restriktivt. Støtte fra familie og venner var viktig for dem og reduserte stress, men den lange reiseveien til sykehuset og mangel på forståelse stod ofte i veien for dette. Støttegrupper hjalp på stressnivået.</p> <p>Mødrene var nervøse for å holde barnet sitt, og var redde for å spørre sykepleier om hjelp i frykt for å virke inkompetent. God informasjon var viktig.</p> <p><u>Etter familiesentrert sykepleie:</u> Mødrene besøkte barna ofte og ville ha barna på sykehus nærmere hjemmet. Det var varierte meninger om enkeltrom versus stuer. Sosial støtte er viktig, men ikke alle mødre</p>

						likte støttegrupper. Mødrene som manglet støtte hadde minst positive erfaringer med innleggelsen. Medisinsk-teknisk utstyr kunne bidra til nervøsitet, men mødrene var kunnskapsrike og komfortable med medisinsk terminologi. De hadde mulighet til å delta på legevisitt, og rapporterte et godt forhold til sykepleierne. Noen opplevde stor utskiftning i sykepleierne. Mødrene hadde selvtillit i morsrollen, positive opplevelser rundt hud-til-hud, og opplevde å få god hjelp med amming.
3	Lisa Xiaoyang Liu, Maryam Mozafainia, Anna Axelin & Nancy Feeley (2019).	”Parents’ Experiences of Support in NICU Single-Family Rooms”	Neonatal Network	Å utforske støtten gitt til mødre og fedre på som bor på familierom på nyfødtintensiv.	<p>Design: Kvalitativ studie.</p> <p>Metode: Foreldrene fikk utdelt smarttelefoner hvor de tok opp refleksjoner rundt situasjoner hvor de følte seg støttet eller ikke støttet. Dette pågikk i 48 timer, før opptak ble transkribert.</p> <p>Sted: Kanadisk level III nyfødt intensivavdeling med 40 sengeplasser, hvorav åtte er familierom.</p> <p>Deltakere: 9 mødre og 6 fedre.</p>	Foreldrene følte seg støttet når sykepleierne samarbeidet i opplæringen, skapte optimisme og assisterte foreldrene. Kontinuitet og konsekvent sykepleie var viktig. Selv om familierom ga privatliv og mulighet til å lære barnet å kjenne og å vokse i foreldrerollen, begrenset det også foreldrenes tilgang til sykepleiere. Dette hindret noen ganger foreldre i å få nok støtte og å medvirke i spørsmål angående barnets pleie.
4	Liz Jones, Tara Taylor, Bernadette Watson, Jennifer Fenwick, Tatjana Dordic (2015).	”Negotiating Care in the Special Care Nursery: Parents’ and Nurses’ Perceptions of Nurse–Parent Communication ”	Journal of Pediatric Nursing	Å beskrive foreldres og sykepleieres oppfattelse av kommunikasjon dem i mellom.	<p>Design: Kvalitativ studie.</p> <p>Metode: Semistrukturerte intervjuer med tematisk analyse.</p> <p>Sted: Studien foregikk på to forskjellige nyfødt avdelinger i Australia. De hadde henholdsvis 69 og 20 sengeplasser.</p> <p>Deltakere: 32 foreldre og 12 sykepleiere.</p>	<p>Sykepleierne og foreldrene fokuserte på de samme temaene, men hadde ulike oppfatninger av de. Foreldrene var fornøyd med grad av medvirkning. Å gi informasjon og å legge til rette for å være forelder var sentralt for effektiv kommunikasjon. I tillegg var det viktig at sykepleierne hadde en passende mellommenneskelig kommunikasjonsform. Foreldrene fortalte om vanskeligheter med å få tak i eller engasjere sykepleiere. Håndhevelse av reglement var et vanskelig område for både foreldre og sykepleiere.</p> <p>Sykepleierne så at aggressivitet kunne være en mestringsmekanisme hos foreldrene.</p>
5	Hanna-Kaisa Pellika, Tarja Pölkki, Ulla Sankilampi & Mari Kangasniemi (2020).	”Finnish parents’ responsibilities for their infants care when they stayed in a single family room in a neonatal intensive care unit.”	Journal of Pediatric Nursing	Å beskrive foreldres oppfattelse av deres ansvar for barnets pleie og omsorg, under innleggelse på familierom på nyfødt intensivavdeling.	<p>Design: Kvalitativ studie.</p> <p>Metode: Semistrukturerte intervjuer.</p> <p>Sted: Studien foregikk på en level III nyfødt intensivavdeling i Finland, med 18 familierom. Foreldre og søsken kan være på avdelingen hele døgnet.</p> <p>Deltakere: 10 mødre og 9 fedre.</p>	Under innleggelsen ønsket foreldrene å ta ansvar for barnets omsorg og pleie, fordi det forberedte dem på hjemreisen. Foreldrene fortalte at ansvar ga dem støtte til å vokse inn i foreldrerollen og å tilrettelegge for barnets rettigheter. Støtte, empowerment og informasjon fra sykepleierne tilrettelegger for brukermedvirkning og ansvarstaking av foreldrene. Sykepleierne lærte foreldrene pleie- og omsorgsteknikker.

Tabell 2: Artikkelmatrise

5 Diskusjon

I diskusjonskapitlet skal man diskutere resultatene opp mot problemstillingen, samt teori og forskning tidligere inkludert i oppgaven (Thidemann, 2019). Derfor vil funnene til forskningsartiklene nedenfor drøftes opp i mot hverandre, samt etiske og juridiske perspektiver, nasjonale retningslinjer, og annen tidligere beskrevet teori. I denne oppgaven skal jeg besvare hvilke erfaringer foreldre til syke nyfødte barn har med familiesentrert sykepleie ved nyfødt intensivavdelinger.

5.1 Ulike erfaringer med mulighet for medvirkning i barnets pleie

Foreldre til syke nyfødte barn innlagt på nyfødt intensivavdeling har tilsynelatende ulike erfaringer med hvorvidt de får være med å medvirke i barnets pleie og behandling. På den ene siden viste studiene til Jones, Taylor, Watson, Fenwick & Dordic (2015) og Neu et al. (2019) at foreldrene føler seg involvert og at de erfarer at de får medvirke i barnets behandling. På den andre siden erfarer foreldrene i studien til Finlayson, Dixon, Smith, Dykes & Flacking (2014) vanskeligheter med å medvirke i begynnelsen av barnets innleggelse. Ettersom sykdomstilstanden raskt kan bli kritisk for de små, må utredning og behandling ofte utføres samtidig (Grønseth & Markestad, 2017). Det kan dermed tenkes at det kan være vanskelig for sykepleieren å la foreldrene delta i barnets pleie i begynnelsen dersom barnet er i en akutt og kritisk fase av sykdommen. Imidlertid har sykepleieren en plikt til å avklare med foreldrene hvilke oppgaver de vil utføre (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, § 2). Dessuten har foreldrene rett til å medvirke i behandlingen ettersom barnet ikke innehar samtykkekompetanse og er under 12 år, jamfør §3-1 og § 4-3 i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Barn i helseinstitusjoner rett til å ha med seg minst en forelder til enhver tid, uavhengig av sykdomstilstand (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, § 6; pbrl, 1999, § 6-2).

I studien til Neu et al. (2019) fremkommer det ikke hvilken grad av sykdom barna har, men et inklusjonskriterie var foreldre til barn som har vært innlagt i over to uker. I studien til Jones et al. (2015) presiseres det at foreldrene i studien var foreldre til medisinsk stabile premature. I motsetning til dette foregikk studien til Finlayson et al. (2014) på tre høyintensive avdelinger, hvorav en avdeling dessuten spesialiserer seg på ekstremt premature barn. Denne forskjellen i sykdomsgrad kan forklare hvorfor foreldrene i studien til Jones et al. (2015) følte høyere grad av brukermedvirkning enn foreldre i studien til Finlayson et al. (2014). Dersom barnet er

stabilt kan det tenkes at det er lettere å inkludere foreldrene i pleien, enn dersom barnet er akutt og kritisk sykt og krever høyintensiv behandling.

Selv om foreldrene erfarer ulik grad av brukermedvirkning på nyfødt intensivavdelinger, understreker samtlige av de fem studiene foreldrene sitt behov for å medvirke i barnets pleie og behandling (Finlayson et al., 2019; Jones et al., 2015; Liu, Mozafainia, Axelin & Feeley, 2019, Neu et al., 2014; Pellika, Pölkki, Sankilampi & Kangasniemi, 2020). Foreldrenes deltakelse er et av de fem prinsippene innenfor familiesentrert sykepleie og i forskningen fremkommer det at foreldre føler seg støttet når deres meninger og synspunkter blir anerkjent og drøftet av helsepersonellet (Liu et al., 2019). Foreldrene fortalte at de så på det som sykepleierens rolle å støtte dem slik at de kan delta i diskusjoner og å gi dem rom til å ta beslutninger angående barnets pleie (Pellika et al., 2020). Ettersom brukermedvirkning for nyfødte barn innebærer at foreldrene ut ifra egne forutsetninger og faglig forsvarlighet, er deltagende i omsorg, pleie og behandling (Tveiten, 2012a), bør sykepleier legge til rette for at foreldrene er deltagende i den grad det er mulig.

5.2 Viktigheten av informasjon

Som nevnt i ovenstående kapittel, var det å medvirke i barnets behandling og pleie et svært viktig tema for foreldrene til barn innlagt på nyfødt intensivavdeling. Derfor kan det være vesentlig å notere seg at foreldrene erfarer at *informasjon* bidrar til at de kan ta egne beslutninger og ansvar for barnet sitt (Pellika et al., 2020).

Sykdom hos barn kan føre til at foreldrene føler seg hjelpeløse (Søjberg, 2017). Her kan mye veiledning og informasjon bidra til at de føler trygghet og kontroll over situasjonen (Grønseth & Markestad, 2017). Imidlertid erfarte noen av foreldrene mangelfull informasjon, noe som var problematisk for dem og kunne påvirke foreldrenes interaksjoner med sykepleierne (Jones et al., 2015). Sykepleieren har i tråd med de yrkesetiske retningslinjene plikt til å ivareta foreldrenes rett til informasjon (NSF, 2019, punkt 3.1). I tillegg står det i Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000) at sykepleieren er pliktig til å gi foreldrene informasjon om sykdommen fortløpende, jamfør § 2.

Under en innleggelse ved nyfødtintensiv, vil foreldrene ofte bekymre seg for barnets fremtid og behandling (Grønseth & Markestad, 2017). Forskningen viser at foreldre søker

informasjon om at det som skjer med barnet er normalt og at alt kommer til å bli bra (Jones et al., 2014). Følgelig er sykepleierens evne til å svare på foreldrenes spørsmål viktig (Jones et al., 2015; Liu et al., 2019). Foreldrene kan ha lite erfaring med sykdom og sykehus fra tidligere (Tveiten, 2012b), og ettersom sykepleier plikter til å gi omsorgsfull hjelp, jmfør § 4 i Helsepersonelloven (1999), er det viktig at sykepleier gir adekvat informasjon for å trygge foreldrene.

Når det kommer til omfang av informasjonen, forteller foreldrene at de vil vite ”alt” om barnet sitt og pleien som blir gitt. De vil vite alt fra hvilke kremer de burde bruke og hvordan utstyr fungerer, til barnets tilstand og fremskritt (Jones et al., 2015). Det å dele informasjon er et prinsipp innenfor familiesentrert sykepleie, og her skal sykepleier dele fullstendig og riktig informasjon jevnlig (Benner et al., 2011; Mitchell et al, 2009; Piper, 2011, referert i Stubberud & Eikeland, 2017, s. 173).

Dessuten opplever foreldrene det som viktig at sykepleieren gir informasjon selv om foreldrene ikke spør (Jones et al., 2015). Likeledes er det viktig at foreldrene forstår informasjonen som blir gitt (Liu et al., 2019). I de yrkesetiske retningslinjene heter det i punkt 2.5 at ”Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått.” (NSF, 2019). Ettersom nyfødte barns autonomi er svært begrenset og foreldrene er barnets myndighetsperson, tar foreldrene avgjørelser på barnets vegne (Tveiten, 2012b). Derfor kan man lese dette punktet som at sykepleier plikter til å gi barnets foreldre tilstrekkelig og forståelig informasjon for å fremme muligheten for autonomi og medvirkning.

5.3 Kommunikasjon gir støtte og legger grunnlag for samarbeid

Et nærliggende tema til informasjon er kommunikasjon, og viktigheten av god kommunikasjon ble tatt opp i samtlige artikler (Finlayson et al., 2019; Jones et al., 2015; Liu et al., 2019, Neu et al., 2014; Pellika et al., 2020). Beklageligvis var muligheten for å ha en åpen dialog mellom foreldre og sykepleiere tilsynelatende omdiskutert. Dersom foreldre og sykepleiere skal kunne dele ansvar og ha mulighet til å diskutere ting de er uenige i, må foreldrene og sykepleierne etablere felles tillit (Pellika et al., 2020). Imidlertid fant flere foreldre det vanskelig å ha en åpen og ærlig dialog med helsepersonellet. De var redde for at frustrasjon, sinne eller skuffelse ville sette dem i et dårlig lys som mødre eller påvirke barnets

pleie (Finlayson et al., 2014). Til sammenligning viser forskningen at sykepleierne har forståelse for at angst og aggressivitet kan være en mestringsmekanisme hos enkelte foreldre (Jones et al., 2015).

Når det gjelder følelser som stress og engstelse, er dette vanlig hos foreldre når et sykt nyfødt barn blir innlagt på nyfødt intensivavdeling (Grønseth & Markestad, 2017). Dessuten kan innleggelsen bidra til hjelpeløshet og sorg (Sjøberg, 2017). I Liu et al. (2019) rapporterte foreldrene at sykepleierens støtte og verbal oppmuntring hjalp dem med å takle utfordringer, og at det opplevtes støttende når sykepleieren er tilgjengelig for å svare på spørsmål og bekymringer. Her kan man se at sykepleier utøver en lindrende funksjon ved å legge til rette for god kommunikasjon og støtte, ettersom lindring blant annet omhandler å redusere eller begrense omfanget av psykiske belastninger (Kristoffersen, Nortvedt, Skaug & Grimsbø, 2016). Støtte er videre et viktig prinsipp innenfor familiesentrert sykepleie (Sjøberg, 2017), og sykepleier bør derfor tilstrebe å gi foreldrene den støtten de behøver gjennom oppmuntrende og vennlig kommunikasjon.

5.4 Mangel på kontinuitet og stabilitet i sykepleien gir utrygge foreldre

Når et sykt nyfødt barn legges inn på nyfødt intensivavdeling, er det viktig at personalet på avdelingen er samkjørte (Sjøberg, 2017). Beklageligvis var det flere foreldre som fortalte at de hadde erfart mangel på kontinuitet i sykepleien (Jones et al., 2015; Liu et al., 2019). Som en konsekvens av dette, følte foreldrene seg forvirret og frustrert, samtidig som de følte seg lite støttet (Liu et al., 2019).

Foreldrene forklarte at de var ukomfortable med at sykepleiere som de ikke hadde møtt før skulle ta ansvar for barnets pleie (Liu et al., 2019). Erfaringsmessig kan det være en vanskelig kabal å sørge for at en pasient kun skal ha de samme pleierne når avdelingene har mange ansatte i deltidsstillinger i tillegg til ekstrahjelp. Til tross for utfordrende koordineringsarbeid står det i forskriftene at ”barn skal fortrinnsvis tas hånd om av det samme personalet under oppholdet” (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjoner, 2000, §5), og dette bør dermed tilstrebes.

Videre er det viktig at kommunikasjon og informasjon som blir gitt til foreldrene er konsekvent (Sjøberg, 2017). Foreldrene uttrykker misnøye over å få ulike råd og informasjon

fra forskjellige sykepleiere (Jones et al., 2015). Dessuten førte inkonsekvent pleie og mangel på stabilitet til at foreldrene ble avskrekket fra å danne tillitsrelasjoner til sykepleierne (Liu et al., 2019). Til sammenligning, ble sykepleierne oppfattet som kunnskapsrike og kompetente av foreldrene dersom de sikret kontinuitet i sykepleien (Liu et al., 2019).

5.5 Krevende å være foreldre i et sykehusmiljø

Flere av artiklene påpekte at det kan være vanskelig å være foreldre i et sykehusmiljø. En av de erfarte utfordringene var at medisinsk-teknisk utstyr kunne bidra til økt nervøsitet hos mange (Finlayson et al., 2014; Neu et al., 2019). En mor beskriver det slik: ”when the red light is flashing and that alarms going off, I’m having palpitations wondering why nobody was doing anything”. I sitatet fremkommer det at den respektive moren ikke forstår alarmene og at dette gjør henne engstelig. Ettersom mye veiledning og informasjon bidrar til at foreldrene føler trygghet og kontroll over situasjonen (Grønseth & Markestad, 2017), kan en mulig løsning på dette være å informere henne om hva de forskjellige alarmene betyr og hva sykepleieren observerer hos barnet.

Når det kommer til å utøve foreldrerollen i et sykehusmiljø, var det en del ulike erfaringer med familierom versus intensivstuer (Liu et al., 2019; Neu et al., 2019; Pellika et al., 2020). På den ene siden trivdes foreldrene på intensivstuen fordi de fikk sosialisert med de andre foreldrene på avdelingen (Liu et al., 2019; Neu et al., 2019), og de var fornøyde med at sykepleieren hadde kontinuerlig tilgang til barnet (Neu et al., 2019). På den andre siden ga familierom foreldrene mulighet til å være foreldre uten å føle seg observert og dømt. Foreldrene erfarte at familierom fremmet autonomi og at det forebygde spredning av infeksjoner mellom familier (Liu et al., 2019). I forskning blir familierom fremhevet som en gullstandard. Det er blant annet vist at familierom bidrar til lavere forekomst av depresjoner hos foreldre sammenlignet med intensivstuer (Tandberg et al., 2019). Selv om foreldrene trives på familierom, ønsket de ikke være helt selvstendige og de synes det var positivt dersom sykepleieren kom innom familierommet av og til (Pelikka et al., 2020).

5.6 Maktkamper på avdelingen

Et av prinsippene innenfor familiesentrert sykepleie er som nevnt i kapittel 2.2; Samarbeid mellom foreldre og sykepleier. Beklageligvis viser noen av forskningsartiklene at det foregår

en maktkamp mellom foreldrene og sykepleierne ved de respektive avdelingene (Finlayson et al., 2014; Neu et al., 2019).

I studien til Neu et al. (2019) erfarte foreldrene at sykepleieren hadde mer makt enn dem, og dette kunne føre til at mødre følte seg maktesløse. Imidlertid er denne studien inndelt i to deler, før og etter familiesentrert sykepleie ble innført, og de fant kun denne ubalansen i maktfordelingen i perioden før familiesentrert sykepleie. Dermed er Finlayson et al. (2014) den eneste forskningsartikkelen som beskriver foreldres erfaringer med maktkamper på avdelingen etter at den familiesentrerte omsorgsmodellen ble innført.

Finlayson et al. (2014) forklarer denne ujevnheten i maktbalansen med at foreldrene i begynnelsen av innleggelsen ofte gir fra seg mye av ansvaret for behandling og pleie av barnet sitt, og at de dermed opplever en underdanighet i sitt forhold til sykepleierne. Erfaringsmessig kan det være vanskelig å gi fra seg ansvar til- eller involvere pårørende i en akutt eller kritisk situasjon. Imidlertid fordrer familiesentrert sykepleie at sykepleieren oppmuntrer foreldrene til å delta i barnets pleie (Søjberg, 2017).

Videre kan de beskrevne maktkampene muligens ses i sammenheng med konteksten til studien til Finlayson et al. (2014). Som nevnt i kapittel 5.1 foregikk denne studien på tre høyintensive avdelinger hvorav en avdeling i tillegg spesialiserte seg på ekstremt premature. Dersom et barn er kritisk sykt og innlegges nyfødt intensivavdeling, må foreldrene overgi sin rolle som primære omsorgspersoner til helsepersonellet (Søjberg, 2017). Selv om foreldrene må gi fra seg ansvar i begynnelsen av innleggelsen bør sykepleieren i tråd med familiesentrerte prinsipper, legge til rette for samarbeid mellom partene og legge til rette for at foreldrene kan delta i pleien så langt det er faglig forsvarlig (Tveiten, 2012a).

Artikkelen fant videre at denne ujevnheten i maktbalansen var vanskelig å snu etter at den var etablert. Noen av foreldrene valgte å beholde den underdanige rollen, mens andre valgte å konfrontere sykepleierne dersom deres synspunkter og meninger ikke ble tatt hensyn til (Finlayson et al., 2014). Etersom gjensidig respekt er et av prinsippene innenfor familiesentrert sykepleie (Benner et al., 2011; Mitchell et al, 2009; Piper, 2011, referert i Stubberud & Eikeland, 2017, s. 173), bør sykepleier forsøke å unngå ubalanse i maktfordelingen ved å fokusere på et felles samarbeid. Det er viktig at pleien styres av

familiens behov (Kleberg, 2013), og at foreldrenes meninger og verdier respekteres (Gardner, Voos, & Hills, 2016).

I følge Helsedirektoratet skal behandling av nyfødte styres av de fire etiske grunnprinsippene (2019), og disse omhandler (1) å gjøre pasienten godt, (2) å ikke forårsake skade, (3) å respektere pasientens autonomi og (4) å gi lik behandling og sørge for rettferdig fordeling av ressurser (Brinchmann, 2016). I likhet med første og andre grunnprinsipp, skal sykepleier ved å følge velgjørhetsprinsippet forhindre eller fjerne skade, samt fremme det gode (Molven, 2012). I følge Molven kan velgjørhetsprinsippet komme i konflikt med autonomiprinsippet, dersom pasientens eller pårørendes ønsker strider imot det sykepleier mener er velgjørende (2012, s. 68). Dersom en slik konflikt oppstår kan det tenkes at foreldrene oppfatter det som en maktkamp i situasjoner hvor de ønsker å utøve sin autonomi, mens sykepleieren forsøker å utøve velgjørhet. Imidlertid bør sykepleieren respektere foreldrenes meninger og valg så fremt det er til barnets beste, da dette er i tråd med et familiesentrert pleieperspektiv (Sjøberg, 2017). En forutsetning for god omsorg er at foreldre og helsepersonell er likeverdige partnere (Sjøberg, 2017), og primært skal all behandling være til barnets beste (Helsedirektoratet, 2019).

5.7 Vanskeligheter med å finne foreldrerollen på nyfødtintensiv

Flere av studiene omtaler foreldrenes erfaringer med å finne sin rolle på nyfødt intensivavdeling, og dette var nettopp hovedfunnet til Finlayson et al. (2014). Mødrene slet med å finne morsrollen fordi de ble mødre mye tidligere enn forventet, og det teknokratiske og kliniske miljøet forsterket vanskene med å finne foreldrerollen (Finlayson et al., 2014). En mor beskriver det slik: "At the end of the day I'm a mother but I don't feel very much like a mum. It hasn't sunk in because the baby isn't home and doesn't rely on me." (Finlayson et al., 2014). Her kan man lese at en mor til et nyfødt barn innlagt på nyfødtintensiv har vanskeligheter med å finne morsrollen ettersom barnet ikke er avhengig av henne under innleggelsen. Som nevnt i kapittel 2.3, er foreldre og barns tilknytningsprosess ikke umiddelbar, men skjer over tid. Selv om barn blir født syke eller prematurt vil foreldrene lære å kjenne sine barn gjennom berøring og observasjon (Blomqvist & Nyqvist, 2013). Derfor kan sykepleier styrke morsrollen ved å inkludere foreldrene i barnets pleie og behandling.

På den ene siden synes noen foreldre det var vanskelig å finne foreldrerollen på nyfødt intensiv (Finlayson et al., 2014). På den andre siden følte andre foreldre at de hadde et eget ansvar for å vokse inn i foreldrerollen under barnets innleggelse (Pellika et al., 2020). Foreldrene i studien forklarer denne ansvarsfølelsen med at barnet fortsatt var ønsket selv om det hadde behov for intensivsykepleie, og at kjærligheten til barnet økte når de tok mer ansvar for dets pleie (Pellika et al., 2020).

Oppbygningen på avdelingen i studien til Pellika et al. (2020) var imidlertid annerledes enn i Finlayson et al., (2014). Avdelingen i førstnevnte studie består kun av familierom hvor foreldrene har barnet hos seg hele døgnet, også under intensivbehandling, mens avdelingen i sistnevnte studie ikke har familierom og de frarådet foreldrenes tilstedeværelse i avdelingen på nattetid. Disse miljøfaktorene kan muligens forklare foreldrenes ulike opplevelser med å finne foreldrerollen på nyfødtintensiv. Dersom man har barnet hos seg hele døgnet vil man naturligvis få mer eierskap til barnet sitt, enn om man kun får sporadisk tilgang. Dette kan forklares med at man lærer å kjenne sine barn gjennom berøring og observasjon (Blomqvist & Nyqvist, 2013). Dermed kan det tenkes at foreldrene lettere vil finne foreldrerollen dersom de har tilgang på barnet døgnet rundt.

6 Oppsummering

Selv om nyfødt intensivavdelingene i studiene arbeider ut ifra familiesentrerte prinsipper, har foreldrene ulike erfaringer med utøvelsen av familiesentrert sykepleie i praksis. Et av temaene hvor foreldrene hadde ulike erfaringer med familiesentrert sykepleie var grad av medvirkning. Denne ulikheten kan muligens ses i sammenheng med variasjoner i avdelingenes oppbygning og sykdommens alvorlighetsgrad. Foreldrene erfarte at medvirkning hjalp de til å ta ansvar for barnet sitt, finne sin rolle som forelder og oppnå mestringsfølelse. Selv om ikke alle foreldrene opplevde like stor mulighet til medvirkning, plikter sykepleier til å involvere foreldrene så langt det er faglig forsvarlig.

Foreldrene erfarte at god informasjon tilrettela for brukermedvirkning og ga foreldrene trygghet og kontroll. Noen foreldre erfarte mangelfull informasjon, og dette bryter med familiesentrerte prinsipper, lovverk og etiske retningslinjer. I tillegg til informasjon var kommunikasjon viktig for samarbeid mellom sykepleiere og foreldre. Foreldrene erfarte at støtte og verbal oppmuntring hjalp de med å takle utfordringer og at det virket lindrende på deres stressreaksjoner. Videre synes foreldrene at kontinuitet og stabilitet i barnets pleie var viktig for deres følelse av trygghet. Selv om det kan være utfordrende koordineringsarbeid, bør det etterstrebes at barn ivaretas av det samme personalet under innleggelsen.

Foreldre erfarte vanskeligheter med å være foreldre i et sykehusmiljø, da medisinsk-teknisk utstyr med alarmer bidro til økt nervøsitet hos mange foreldre. En mulig løsning for dette og samtidig arbeide familiesentrert kan være å gi veiledning og informasjon om utstyr og observasjoner. Foreldrene var uenige i om trivselen var høyest på intensivstue eller på familierom, men de erfarte at familierom tilrettela for autonomi og selvstendighet. Videre erfarer enkelte foreldre maktkamper mellom sykepleiere og foreldre på nyfødt intensivavdeling. Dette kan muligens ses i sammenheng med at disse foreldrene hadde barn innlagt ved høyintensive avdelinger, ettersom foreldre må gi fra seg ansvar til sykepleier når barn er akutt og kritisk sykt. I tråd med familiesentrerte prinsipper, bør sykepleier forsøke å unngå ubalanse i maktfordelingen ved å fokusere på et felles samarbeid. Videre erfarte flere foreldre at det var vanskelig å finne foreldrerollen på nyfødtintensivavdeling, da barnet ikke var avhengig av dem under innleggelsen. Dette bør motvirkes ved å la foreldrene delta i barnets pleie da tilknytningsprosessen styrkes av berøring og observasjon.

Referanseliste

- Barnekonvensjonen. (2003). FNs konvensjon om barnets rettigheter: Vedtatt av De Forente Nasjoner den 20. november 1989, ratifisert av Norge den 8. januar 1991: Revidert oversettelse mars 2003 med tilleggsprotokoller. Oslo: Barne- og familiedepartementet.
- Blomqvist, Y. T. & Nyqvist K. H. (2013) Vård enligt kängurumetoden. I P. Lundqvist (Red.), Omvårdnad av det nyfödda barnet (s. 91-128). Lund: Studentlitteratur AB.
- Brinchmann, B. S. (2016). De fire prinsippers etikk. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (4.utg, s. 81-96). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Cambridge University Press (2019). Meaning of experience in English. I *Cambridge Dictionary*. Hentet 11.12.2019 fra <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/experience>
- Dalland, O. (2018). *Metode og oppgaveskriving* (6.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Ding, X., Zhu, L., Zhang, R., Wang, L., Wang, T.-T. & Latour, J. M. (2019). Effects of family-centred care interventions on preterm infants and parents in neonatal intensive care units: A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Australian Critical Care*, 32(1), s.63-75. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2018.10.007>
- Finlayson, K., Dixon, A., Smith, C., Dykes, F. & Flacking, R. (2014). Mothers' perceptions of family centered care in neonatal intensive care units. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 5(3), s.119-124. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2014.06.003>
- Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000). (FOR-2000-12-01-1217). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217>
- Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning (2019). (FOR-2019-03-15-412) Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-15-412?q=sykepleierutdanning>

- Gardner, S. L., Voos, K. & Hills, P. (2016). Families in Crisis: Theoretical and Practical Considerations. I S. L. Gardner, B. S. Carter, M. E. Hines & J. A. Hernández (Red.), *Neonatal Intensive Care* (8.utg, s. 821-864). Missouri: Elsevier.
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrik sykepleie*. (4.utg). Bergen: Fagbokforlaget.
- Helsedirektoratet. (2019). Nyfödtintensivavdelinger – kompetanse og kvalitet. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/nyfodtintensivavdelinger-kompetanse-og-kvalitet>
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Jackson, K. & Nykvist, K. H. (2013). Att bli förälder till ett för tidligt fött eller nyfödt sjukt barn. I K. Jackson & H. Wigert (Red.), *Familjecentrerad neonatalvård* (s. 31-59). Lund: Studentlitteratur AB.
- Jackson, K. & Wigert, H. (2013). Historik och rättigheter i ett Familjecentrerad perspektiv. I K. Jackson & H. Wigert (Red.), *Familjecentrerad neonatalvård* (s. 15-30). Lund: Studentlitteratur AB.
- Jones, J., Taylor, T., Watson, B., Fenwick, J. & Dordic, T. (2015). Negotiating Care in the Special Care Nursery: Parents' and Nurses' Perceptions of Nurse–Parent Communication. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(6), s. e71-e80. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.03.006>
- Kleberg, A. (2013). Familjecentrerad utvecklingsstödande vård enligt NIDCAP. I P. Lundqvist (Red.), *Omvårdnad av det nyfödda barnet* (s. 41-90). Lund: Studentlitteratur AB.

- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E.-A. & Grimsbø, G. H. (2016). Hva er sykepleie? I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 1* (3. utg., s. 15-28). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Liu, L. X., Mozafainia, M., Axelin, A. & Feeley, N. (2019). Parents' Experiences of Support in NICU Single-Family Rooms. *Neonatal Network*, 38(2), s. 88-97. Doi: 10.1891/0730-0832.38.2.88
- Molven, O. (2012). *Sykepleie og jus* (4.utg.). Oslo: Gyldendal juridisk.
- Neu, M., Klawetter, S., Greenfield, J. C., Roybal, K., Scott, J. L. & Hwang, S. S. (2019). Mothers' Experiences in the NICU Before Family-Centered Care & in NICUs Where it Is the Standard of Care. *Advances in Neonatal Care*, 20(1), s. 68-79. Doi: 10.1097/ANC.0000000000000671
- Norsk Sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Pellika, H.-K., Pölkki, T., Sankilampi, U. & Kangasniemi, M. (2020). Finnish parents' responsibilities for their infants care when they stayed in a single family room in a neonatal intensive care unit. *Journal of Pediatric Nursing*. Advanced online publication. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.01.019>
- Rønnestad, A., Stensvold, H. J & Knudsen, L. M. M. (2019). *Norsk nyfødmedisinsk kvalitetsregister: Årsrapport for 2018 med plan for forbedringstiltak*. Hentet fra https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/38_arsrapport_2018_nyfodtmedisin_sk.pdf

- Stubberud, D.-G. & Eikeland A. (2017). Omsorg for pårørende til den voksne pasienten. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (1.utg, s. 165-185). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Søyberg, I. L. (2017). Omsorg for foreldre til akutt og/eller kritisk syke barn på sykehus. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (1.utg, s. 186-199). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tandberg, B. S., Flacking, R., Markestad, T., Grundt, H. & Moen, A. (2019). Parent psychological wellbeing in a single-family room versus an open bay neonatal intensive care unit. *PLoS ONE*, 14(11) s. e0224488. Doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0224488>
- Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Tveiten, Sidsel (2012a). Barns helse og livskvalitet. I S. Tveiten, A. Wennick & H. F. Steen, *Sykepleie til barn – familiesentrert sykepleie* (1.utg., s. 42-82). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tveiten, Sidsel (2012b). Hva er spesielt ved sykepleie til barn og familiesentrert sykepleie? I S. Tveiten, A. Wennick & H. F. Steen, *Sykepleie til barn – familiesentrert sykepleie* (1.utg., s. 11-41). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Wigert, H. (2013). Förelldrars delaktighet i familjecentrerad neonatalvård. I K. Jackson & H. Wigert (Red.), *Familjecentrerad neonatalvård* (s. 61-76). Lund: Studentlitteratur AB.