



Masteroppgave

MHS704 Helse- og sosialfag

Sykepleie til barn som pårørende på intensivavdeling

Felicia Jessey Thorshaug

Totalt antall sider inkludert forside: 67

Molde, 30.04.2018



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 30

Veileder: Else Lykkeslet

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 30.04.2018.

Dedikasjon

Denne studien er dedikert til minne om min mor Mrs. Mary Jessey.

Kjære mamma, du var alt, alt noen kunne ønske i en mor, omsorgsfull, blid, snill og likt av alle, både store og små. Vi var alltid din første prioritet. Om vi var syke, triste, sure eller lei, var du alltid der uansett. Du var den som ofte ble med venner til lege når de var syke.

Du ble syk selv og det kom brått og uventet. Du ble kjørt til legen, men du kom aldri hjem igjen til oss. Siste gang jeg så deg lå du fredelig i en sykehusseng, du var fjern og ikke kontaktbar. Har du det bra eller vondt tenkte jeg. Det siste blick og tanke, jeg glemmer aldri den følelsen jeg fikk.

Du var min bestevenn mor, en venn jeg alltid kunne stole på. Kanskje en dag ses vi igjen. Du får hvile i himmelen kjære mor. Din bortgang satt et dypt spor av savn i våre hjerter. En tomhet som aldri kan fylles. Jeg vil alltid elske deg mor.

Antall ord: 19095

Forord

Dette har vært et studium som har vært både lærerikt og krevende. Mange har bidratt til motivasjon, inspirasjon og gode ideer. Min første og største takk går til min engasjerte veileder Else Lykkeslet for verdifulle innspill, støtte og god veiledning. Takk for at du har delt din kunnskap og gitt meg konstruktive tilbakemeldinger. Studien hadde aldri blitt en realitet, uten din kyndige, tålmodige og omsorgsfulle veiledning.

Jeg vil takke enhetslederne på de to sykehusene for rekruttering av informanter til studien. Takk også til informantene som var villige til å dele sine opplevelser i møtet med barn som pårørende på deres avdelinger. Uten deres bidrag hadde ikke dette latt seg gjøre.

Takk til Norsk Sykepleierforbund som bidro med stipend.

Takk til mine to snille barn, Ragnhild og Felix, som har vært tålmodige og gitt meg støtte og oppmuntret meg i disse to årene til å stå på videre. Takk til min far Mr. John Jessey og mine søsken Florence, John jr., Janet, Elisabeth og Matilda for deres bidrag til å gi meg motivasjon og styrke til å gjennomføre denne studien, og for barnepass ved behov. Takk til min kjære, snille og tålmodige Trond Lorvik for å ta deg av barna, å stille opp for meg og for din datakunnskap. Takk også til mine gode venner Bjørn Tønnesen, Rebecca Glavee-geo og hennes ektefelle Richard Glavee-geo for råd og prat når det trengtes. Deres engasjement har vært rørende.

Molde 30. april 2018.

Felicia Jessey Thorshaug

Innholdsfortegnelse

1.0	Introduksjon	1
1.1	Litteratursøk og tidligere forskning.....	3
1.2	Inkluderings- og ekskluderingskriterier	3
1.3	Presentasjon av tidligere forskningsfunn	4
1.3.1	Besøkstilgang for barn skaper positive opplevelser og trygghet.	4
1.3.2	Barns behov ved pårørendes sykdom.....	4
1.3.3	Manglende fokus på barn, kunnskap og retningslinjer	4
1.3.4	Sorgreaksjon hos barn og ungdom.....	5
2.0	Hensikt og problemstilling	6
3.0	Teoretisk bakgrunn for valg av tema	6
3.1	Å miste noen brått og uventet.....	6
3.2	Barns aldersdimensjon og reaksjoner ved dødsfall	7
3.3	Omsorg til barn som pårørende på intensivavdeling.....	9
3.4	Barns behov for hjelp og støtte.....	10
4.0	Metode og design	11
4.1	Datainnsamling.....	13
4.1.1	Utvalg og utvalgskriterier	13
4.1.2	Forskerens rolle i intervjusituasjonen	14
4.1.3	Gjennomføringen av intervju	15
4.1.4	Transkripsjon av intervjuer	15
5.0	Analyse	16
5.1	Giorgis fenomenologisk analysemetode.....	16
6.0	Forskningsetiske overveielser	18
7.0	Resultat	19
7.1	Erfaringer etter lovfesting av barns rettigheter.....	19
7.2	Barns sorgreaksjoner og avdelingens tilbud ved dødsfall	21
7.3	Erfaringer med å gi tilpasset informasjon og veiledning	24
7.4	Tverrfaglig samarbeid for å ivareta barn som pårørende	30
8.0	Diskusjon	33
9.0	Konklusjon	45
	Referanseliste	47
	Vedlegg	51

Sammendrag

Introduksjon: Motivasjonen bak studien er egen erfaring som barn å miste moren min brått og uventet på intensivavdeling, uten at mine søsken og jeg ble ivaretatt av helsepersonell på sykehuset. Funnene fra ulike forskningsstudier viser også at det har vært lite fokus på barn som pårørende på voksen intensivavdeling. Både teori og tidligere forskning viser at barn har behov for ulik hjelp, oppmerksomhet, informasjon og støtte når et familiemedlem dør eller når et familiemedlem er akutt og kritisk syk.

Hensikt: Hensikt med denne studien er å undersøke hvilke erfaringer sykepleiere som jobber på voksen intensivavdeling har når det gjelder samhandling med barn under 18 år som pårørende, når et familiemedlem dør på intensivavdelingen.

Metode og design: Oppgaven bygger på kvalitativ forskningsmetode og semi-strukturerte individuelle intervjuer. Utvalg var fem intensivsykepleiere med minimum ti års erfaring på intensivavdeling. De har alle erfaring i samhandling med barn som pårørende ved dødsfall. Jeg har valgt en fenomenologisk - hermeneutisk tilnærming som studiedesign fordi jeg ønsker å forstå, beskrive og tolke sykepleieres levde erfaringer. Analysen er gjennomført ved hjelp av Giorgis fenomenologisk analysemetode.

Funn: De fire hovedfunnene som presenteres i studien er 1) Sykepleiernes ulike erfaringer etter at barns rettigheter som pårørende ble lovfestet i 2010. 2) Barns sorgreaksjoner og avdelingens tilbud til barn ved dødsfall. 3) Sykepleiernes erfaring med å gi tilpasset informasjon og veiledning til barn. 4) Tverrfaglig samarbeid med andre yrkesutøvere for å ivareta barn som pårørende.

Konklusjon: Studien viser at det har skjedd en tydelig utvikling på feltet barn som pårørende på intensivavdeling, etter at barns rettigheter som pårørende ble lovfestet i 2010. Samarbeid mellom sykepleiere og andre yrkesgrupper både på fylkesnivå og avdelingsnivå har vært godt gjennomført. Kompetanseheving blant sykepleiere har vært høyt prioritert, men det oppleves fortsatt utfordrende å ivareta barn som pårørende. For å oppnå «beste praksis» bør rutiner og prosedyrer være skriftlig og jevnlig oppdatert i avdelingens fagsystem, slik at sykepleierne kan få et mentalt og kognitivt eierskap til feltet. Mer forskning om barns erfaringer og reaksjonsmønstre etter opphold i voksen intensivavdeling anbefales.

Abstract

Introduction: The motivation behind this study is my personal experience relating to the sudden and unexpected death of my mother at an adult intensive care unit (ICU). Also, various research findings show that there has been little focus on children as relatives at the adult ICU. Both literature and previous studies have shown that children have needs for different kinds of help, attention, information and support when a family member dies or is acute and critically ill.

Research aim: The purpose of this study was to investigate nurses working at the adult ICU and their experiences in interacting with children under 18 years as relatives during the death of a family member in the ICU.

Method and design: The study has been conducted using a qualitative research method with semi-structured individual interviews. Research participants were five nurses with minimum ten years of working experience at an adult ICU. They all have experiences in interacting with children as relatives who have lost their family member at the ICU. A phenomenological - hermeneutical approach as study design was chosen because I wish to understand, describe and interpret the nurses' experiences in interacting with children under 18 years as relatives at the adult ICU. Analysis was done using Giorgi's phenomenological analysis method.

Result: The findings of the study are 1) Nurses' experience after the statutory act of children's rights as relatives in 2010. 2) Children's grieve reactions and the ICU's offers to children who have lost a relative. 3) Nurses' experience in giving information and guidance to children. 4) Interdisciplinary cooperation with other professions in caring for children as relatives.

Conclusion: The study shows that there has been a clear development regarding children as relatives at the adult ICU after the statutory act of children's rights as relatives in 2010. Cooperation between nurses and other professions at both county level and departmental level seems to have been implemented. Increasing nurses' competence and awareness have been prioritized but caring for children as relatives is still a challenge. Guidelines for routines and procedures should be written down and frequently updated so that nurses can get a sort of mental and cognitive ownership in that area. More research on children's experience and behavior patterns after losing a family member at the adult ICU is recommended.

1.0 Introduksjon

Denne studien har sykepleie til barn som pårørende på intensivavdeling som tema. Jeg ønsker å få frem erfaringene til sykepleierne som jobber på intensivavdeling og hvordan de ivaretar barn som pårørende ved dødsfall på avdelingen. Motivasjonen min for å velge dette temaet er funnene fra ulike forskningsstudier og egen erfaring som barn. Tall fra Norsk Intensivregister (2017) viser at det årlig legges inn mer enn 13 000 pasienter ved intensivavdelingene på norske sykehus. Rundt 1300 av pasientene dør. Ifølge artikkel skrevet av Anne Hafstad (2011) publisert i Aftenposten ville omkring 300 av intensivpasientene trolig overlevd hvis alle avdelingene var like gode som den beste.

Innleggelse i en intensivavdeling er ifølge Mallon (2011) og Gulbrandsen og Stubberud (2010) som regel utløst av ulike faktorer som ulykke, skade, draps- eller selvmordsforsøk, brann, naturkatastrofer, akutt og kritisk sykdom, for eksempel hjertesvikt, hjertestans, hjerneblødning, akuttnyresvikt osv. Ifølge Gulbrandsen og Stubberud (2010) kan det være kort tid mellom liv og død for en intensivpasient. Tidsrommet kan strekke seg fra minutter eller timer og opp til noen få døgn. Pasientene som blir innlagt i denne type avdeling, kan i lengre tid ha vært intensivpasienter, men på et visst tidspunkt responderer de ikke lenger på behandlingen og går inn i en tilstand med irreversibel svikt i flere vitale organer. Dermed kan livet ikke lenger reddes. Det er viktig at sykepleieren som jobber i denne type avdelingen forstår og aksepterer disse biologiske funksjonssviktene, og at de er naturlige i en dødsprosess. Å jobbe med pasienter som er akutt og/eller kritisk syke, krever svært kompetent personell som mestrer sykepleiefaglige, tekniske og mellommenneskelige utfordringer. Intensivsykepleierens kompetanse er viktig fordi pasientens behandlingsresultat ikke bare er avhengig av kvaliteten på den medisinske behandling, men også av kvaliteten på sykepleien (Gulbrandsen og Stubberud 2010).

Barns rettigheter knyttet til tema er hjemlet i ulike lover. Lovverket hjemler både rett til informasjon, rett til å bli hørt, rett til nødvendig helsehjelp, rett til omsorg osv. Ifølge helsepersonelloven § 10a har helsepersonell både i offentlig og privat sektor plikt til å bidra til at barn får informasjon og oppfølging når det er behov for det. Specialisthelsetjenesteloven § 3-7a pålegger alle helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten å ha barneansvarlig personell. Den barneansvarlige skal ha nødvendig kompetanse til å fremme

og koordinere oppfølging av mindreårige barn av psykisk, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde personer (Helsepersonelloven 1999).

Begrunnelse for å velge dette temaet er også egen erfaring som barn da jeg mistet moren min brått og uventet. Vi er seks søsken og den minste var 7 år gammel da mamma døde. Mamma døde på sykehuset tre dager etter at hun ble innlagt på intensivavdelingen på grunn av intens hodepine. MR-undersøkelsen viste at hun hadde fått en stor hjerneblødning. Dødsfallet kom som et sjokk, og det ble opplevd som uvirkelig for oss. Vi fikk verken tid eller mulighet til å ta avskjed med mamma. Vi fikk ikke muligheten til å snakke om at hun skulle dø, og slik fikk vi heller ikke svar på spørsmålene våre. Det var heller ingen fra sykehuset som tok kontakt med oss. Vi har fortsatt mange ubesvarte spørsmål i forhold til det som skjedde. Jeg har selv strevd med angst og redsel for å miste flere som står meg nær, og har levd med skyldfølelse og triste minner om mamma, og hvorfor hun forlot oss i så ung alder. Med god støtte og hjelp fra familie og venner har jeg klart å mestre situasjonen, men jeg har fortsatt problem med å bearbeide sorgen selv om dette skjedde for 18 år siden. For meg viser dette at å miste noen brått og uventet, kan sette dype spor.

Vi måtte bare akseptere at mamma var borte og aldri ville komme tilbake. Mangel på oppfølging og informasjon gjorde livet vanskelig og utfordrende for oss, både for meg personlig og for oss som familie. Hvis familien og jeg hadde opplevd bedre samhandling, omsorg, hjelp og støtte fra helseapparatet i forbindelse med mammas dødsfall, hadde vi kanskje mestret og bearbeidet situasjonen bedre.

Det viser seg at det er gjort forholdsvis lite forskning om det å være barn som pårørende på en voksen intensivavdeling. Den aktuelle forskningen har i hovedsak fokusert på voksnes opplevelser. Det er ulike grunner til at barn vil komme dårlig ut både på kort og lang sikt dersom de får den samme informasjonen og oppfølgingen som gis til de voksne etterlatte. Barn har lavere kunnskapsnivå, mindre livserfaring og barnets relasjon til den døde, vil ofte ha en annen karakter enn det som gjelder de voksne i familien.

1.1 Litteratursøk og tidligere forskning

Jeg har gjennomført et systematisk litteratursøk med hjelp fra en bibliotekar. Jeg startet prøvesøket med å fylle ut PICO (PIO) skjemaet og brukte databasen Ovid Medline. Her opprettet jeg konto for å kunne lagre søkehistorikken. Jeg søkte også i databasen Science Direct. Hovedsøkeordene var: death, children, adult intensive care, family, nurse, care, experience, bereavement. Synonym søkeordene var: minors, relatives, next of kin, ICU, perception, grieve.

Synonym søkeordene ble kombinert med OR, mens hovedsøkeordene ble kombinert med AND. I tillegg brukte jeg trunkeringstegn på søkeordene med flertall. Jeg fikk mange treff etter hvert enkelt søk, men fikk 15 treff i databasen etter å ha kombinert hovedsøkeordene med AND. Jeg leste abstrakt på disse artiklene først for å få oversikt over studiens innhold. Jeg satt til slutt med seks artikler som jeg mente var spesielt relevante.

1.2 Inkluderings- og ekskluderingskriterier

I utgangspunktet hadde jeg ikke tenkt å inkludere artikler som var mer enn fem år gamle, jeg valgte allikevel å inkludere artikler fra 2005, 2009 og 2011 da disse artiklene er særlig relevante for min studie. Artikler fra intensivavdelinger for barn (neonatal) ble ekskludert. Jeg fant ingen relevante norske forskningsartikler om temaet, kun engelske forskningsartikler er inkludert.

1.3 Presentasjon av tidligere forskningsfunn

I denne delen presenterer jeg tidligere forskningsfunn som kan bidra til å belyse studiens hensikt.

1.3.1 Besøktilgang for barn skaper positive opplevelser og trygghet.

Knutsson og Bergbom (2006) hevder at barn til alvorlig syke og skadde pasienter lider. Å gi barnet muligheten til å besøke pasienten kan bidra til å lindre denne lidelsen. Besøk og det å være tilstede bidrar til å skape positive følelser av å være involvert i familien.

Dette gjør det mulig for barna å vise at de ønsker å ta vare på sine familier. Det syke familiemedlem er alltid i barnets tanker og å være sammen med dem på intensivavdelingen kan føre til lettelse og ro, selv om den pårørendes situasjon noen ganger vekker følelsen av fortvilelse og frykt.

Vint (2005) skriver at besøk av barn til sitt kritisk syke familiemedlem innlagt på avdelingen kan bidra til at barnet takler situasjonen bedre. Det reduserer skyldfølelse, hjelpeløshet, forlatthet, separasjonsangst og øker barnets forståelse og engasjement i familiegruppen. Kommunikasjon og informasjon må også tilpasses barnets alder, intellekt og utvikling.

1.3.2 Barns behov ved pårørendes sykdom

Knutsson og Bergbom (2016) konkluderte med at kunnskap og bevissthet rundt det at barn er påvirket av familiens helsetilstand og velvære er viktig. Besøktstilbud og omsorgen som gis må fokusere på å involvere barnet i familiens situasjon for å redusere lidelsen. Studien anbefalte at forskning om barns opplevelse før, under og etter besøk på intensivavdeling bør utføres. Forskning om barn som ikke er tillat besøk på intensivavdelingen og konsekvenser av dette bør også utføres.

1.3.3 Manglende fokus på barn, kunnskap og retningslinjer

Golsäter et al. (2016) avslørte ulike variasjoner i hvordan sykepleiere oppfattet deres roller i samhandling med barn til syke pasienter, oppfatningen om at det ikke er sykepleierens ansvar å bevisstgjøre seg om barnets behov og til det at sykepleieren skal gi støtte til dem.

Studien konkluderte med at sykepleiere må gjøre seg bevisst på om pasientene har barn som kan påvirkes av sykdomstilstanden. Sykepleierens tillit i møte med barn økes, noe som bidrar til å styrke sykepleierens faglige rolle. Det er behov for at sykepleiere får utdanning i barns atferd og utvikling og hvilken kommunikasjon og omsorg som kan hjelpe barna.

Studien til Vint (2005) hevder det manglet skriftlige retningslinjer og informasjon om barns behov på intensivavdeling. Helsepersonalet manglet ressurser, kunnskap og kompetanse i samhandling med barn og deres behov. I stedet ble barn møtt med restriksjoner av foreldre, omsorgspersoner eller helsepersonale i avdelingen, fordi barn kan være utsatt for infeksjoner, at det er for travelt på avdelingen eller at de forsøkte å beskytte barna mot vonde opplevelser. I studien til Kean (2009) opplyser hun om at det har vært lite fokus på barns opplevelse på intensivavdeling, fokuset har vært på de voksne familiemedlemmene. Svært lite er kjent om barn og unges behov eller deres forståelse. Studien hevder at en strukturert og alderstilpasset tilnærming for å støtte barn som besøker en voksen intensivavdeling fortsatt må utvikles. Sykepleiere må reflektere over dagens praksis og utfordre oppfatninger og holdninger til barn som besøker avdelingen. For å gjøre dette på en god måte trenger sykepleiere opplæring.

1.3.4 Sorgreaksjon hos barn og ungdom

Melhem et al. (2011) og Spuij et al. (2012) hevder at sorgreaksjoner avtar over tid for de fleste barn og ungdom ved brå dødsfall av familiemedlem. Forlenget sorgreaksjon øker risikoen for funksjonssvikt og depresjon. Ubearbeidet sorg hos barn kan føre til komplisert sorg, det Bugge, Eriksen og Sandvik (2003) kaller post-traumatiske reaksjoner. Komplisert sorg er et distinkt syndrom med ulike symptomer som må tas på alvor. Det er gjort for lite forskning på barn og ungdoms sorg.

2.0 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien er å undersøke hvilke erfaringer sykepleiere som jobber på voksen intensivavdeling har når det gjelder samhandling med barn under 18 år som pårørende, når et familiemedlem dør på intensivavdelingen.

Med utgangspunkt i hensikten med studien har jeg utarbeidet følgende problemstilling.

Hvordan erfarer sykepleiere som jobber på intensivavdeling å ivareta barn som pårørende når et familiemedlem dør i avdelingen?

3.0 Teoretisk bakgrunn for valg av tema

I dette kapittelet presenterer jeg relevante teorier som kan bidra til å belyse problemstillingen. Jeg går først inn på hvordan det er å miste noen brått og uventet, for deretter å se på barns aldersdimensjon og reaksjoner ved dødsfall. Videre går jeg inn på omsorg til barn som pårørende på intensivavdeling og til sist barns behov for hjelp og støtte.

3.1 Å miste noen brått og uventet

Holten og Mekki (2011) hevder at når et familiemedlem dør plutselig og uventet, får familien lite eller ingen mulighet til å forberede seg på dødsfallet eller ta avskjed. Dette er forhold som kan virke inn på de etterlattes reaksjoner, og mange etterlatte forteller om en opplevelse av uvirkelighet den første tiden etter dødsfallet. Har dødsfallet vært dramatisk, kan det påføre sterke sanseinntrykk og vrangforestillinger som kan føre til langvarige psykososiale problemer og tap av kontroll over livet.

Forfatterne forklarer videre at sykepleier ofte møter de etterlatte i en sjokktilstand der ingenting henger sammen for dem. Benekting er kanskje det første de gir uttrykk for: «Det kan ikke være sant». De kan vandre hvileløst rundt eller trekke seg inn i seg selv, både fysisk og psykisk, uten noen kontakt med omverdenen. Reaksjonene er en form for beskyttelse; den pinefulle og skremmende sannheten utsettes.

I følge Dyregrov og Dyregrov (2008) utvikler folk som opplever plutselige dødsfall vanskelige og langsiktige sorgreaksjoner i sterkere grad, enn folk som har forventet døden. Plutselig død kan påvirke barnet dypt. Barn kan få intense, akutte reaksjoner og streve med fantasier og grublerier rundt hvordan dødsfallet skjedde. Slike opplevelser har både kort- og langsiktige konsekvenser for barn, som også kan bli påvirket for resten av livet. Andre dødsfall på grunn av mord, selvmord eller annet, kan føre til at barnet får posttraumatisk stressforstyrrelse (PTSD). Mallon (2011) påpeker at barn reflekterer sine traumer gjennom atferd, tegninger, i skisser og i spill. Det er derfor viktig å tilby barnet et bredt spekter av muligheter for å uttrykke sine bekymringer og ikke bare ved hjelp av verbale virkemidler.

3.2 Barns aldersdimensjon og reaksjoner ved dødsfall

Å miste et nært familiemedlem når man er barn, er en traumatisk hendelse i seg selv, men noen barn opplever også at dødsfallet skjer på en traumatisk måte. De er selv involvert, ser det som skjer, eller opplever at de selv er skyld i dødsfallet (Bugge og Røkholt 2009).

Sorg er en menneskelig erfaring forårsaket av ulike livshendelser, hendelser som endrer menneskets tanker, følelser og atferd og markerer et dyptgripende skille i livet. Når en som står oss nær dør blir livet fylt av sorg. Barn i alle aldre sørger. Barns sorgreaksjoner vil på mange måter ligne voksnes reaksjoner, men barns reaksjoner atskiller seg også på en del områder, barnet kan blant annet gråte mye, være trist og lei seg, men samtidig kan det gå på lekerommet for å leke (Reitan og Schjølberg 2010 og Wimpenny og Costello 2012).

Tveiten (1998) definerer barns alder som 0-18 år. Forfatteren påpeker at barns reaksjoner på kriser vil være påvirket av alder og utviklingsnivå, foreldrenes reaksjoner, omstendighetene omkring det som har skjedd og deres sosiale nettverk. Også faktorer som barnets personlighet og temperament kan spille inn. Det er derfor viktig å ha barnets normale reaksjoner som utgangspunkt, fordi de normale reaksjonene kan forsterkes gjennom sorgen (Gulbrandsen og Stubberud 2010 og Grønseth og Markestad 2011).

Gulbrandsen og Stubberud (2010) deler barns sorgreaksjoner inn i disse aldersgruppene 2 ½ år, 3-5 år, 6-8 år, 9-12 år, 13-18 år. Punktene nedenfor beskriver hvordan forfatterne omtaler sorgreaksjonen i de ulike aldersgruppene.

- Forfatterne hevder at barn under 2 ½ år forstår lite av hva døden innebærer, men de merker godt at noen er borte og de merker at foreldre og søsken er triste og oppfører seg annerledes enn vanlig. Endringer i rutiner og daglige aktiviteter etter dødsfallet i familien merker barnet også godt. Barn kan reagere med å gråte mer enn vanlig og bli masete og klengete.
- Barn i alderen 3-5 år strever med å forstå at døden er ugjenkallelig, og at den døde livsfunksjoner opphører. De kan bli intenst opptatt av ritualer, praktiske ting rundt dødsfallet og kan stille ulike spørsmål. Eksempel kan være om den døde personen kan puste eller spise når han ligger nede i graven. Barnet kan også tro at det er skyld i dødsfallet, fordi det har vært sint på den avdøde eller har vært slemt eller ulydig.
- Barn i førskolealderen kan bli overveldet av de sterke sorgreaksjonene foreldrene viser, og kan reagere med intens separasjonsangst etter dødsfallet. Tristhet, sinne, mareritt og mangel på samarbeidsvilje er andre vanlige reaksjoner. Barnet kan savne og spørre etter den avdøde om og om igjen, ofte i uker og måneder etter dødsfallet.
- I følge forfatterne forstår barn i 6-8 årsalder at døden er endelig, men barnet kan trekke feilslutninger om årsaken til dødsfallet. Reaksjoner som tristhet, sinne og motløshet kan ofte komme fram, også fysiske symptomer som engstelse, søvnproblemer og separasjonsangst er vanlig hos barnet.
- Barn i alderen 9–12 år er i stand til å forstå begrepet død og kan være redde for hvordan døden er unngåelig og endelig. I denne fasen har barnet ofte behov for detaljert informasjon om det som skjedde. Informasjon kan gi barnet en følelse av kontroll i kaosen, men kan også være en måte for å unngå de sterke og overveldende følelsene sorgen skaper hos barnet selv og andre. Enkelte barn uttrykker sine følelser verbalt, mens andre gjør det indirekte ved å være opptatt, gjenstridige, kranglete eller tilbaketrukkne. Barn som får medfølelse, forståelse, og tidlig anerkjennelse av sine følelser på dette tidspunktet kan helbredes og vokse fra sin sorgopplevelse.

- Barn i aldersgruppen 13-18 år kan holde sterke følelsesuttrykk for seg selv og også ta avstand fra den som er syk. Reaksjoner som trass, sinne og psykosomatiske symptomer kan komme. Mange barn i denne alderen synes det er vanskelig å prate med sine foreldre og kan ønske å skjerme dem mot ytterligere belastninger. Mange barn får kortvarig eller lite trøst hos sine venner da de mangler erfaring med dødsfall og sorg. Forfatterne konkluderer med at det kan være en god hjelp til barn i denne aldersgruppen å få anledning til å treffe andre barn med tilsvarende erfaringer. Denne konklusjonen bekrefter blant andre forfattere som (Wimpenny og Costello 2012 og Grønseth og Markestad 2011).

3.3 Omsorg til barn som pårørende på intensivavdeling

Gulbrandsen og Stubberud (2010) påpeker at det tidligere har vært vanlig å forby besøk av barn. På grunn av dette kan helsepersonell ofte være usikre på hvordan de skal forholde seg til barn. Begrunnelsen for forbudet har blant annet vært mye bråk i avdelingen og at barn kan utsettes for nosokomiale infeksjoner. Forfatterne nevner videre at barn kan ønske å hjelpe og samtidig beskytte de voksne ved å unnlate å fortelle hvor mye de vet og hva de føler. Dermed kan et barn bli alene med sin sorg, mens omverdenen kanskje opplever at barnet tar det så fint. Barn er flinke til å tilpasse seg, og de mestrer sorg og forandringer i livet på ulike måter. Selv om barn skal trekkes inn i pasientsituasjonen på lik linje med de voksne, anbefales det ikke at de likestilles med voksne pårørende. De skal få lov til å være barn.

Holter og Mekki (2011) belyser at sykepleier har en sentral rolle overfor pårørende både før, under og etter at døden er en realitet. Tveiten (1998) hevder at sykepleier har ansvar for å forebygge en uheldig utvikling hos barn. Gulbrandsen og Stubberud (2010) mener også at sykepleieren i dag har mye kunnskap om betydningen av å involvere barna når sykdom og ulykker rammer familien. En bør ha åpen og ærlig kommunikasjon med barnet, unngå å skape forvirring, gi barnet tid, virkeliggjøre situasjonen og motvirke angst og skyldfølelse.

3.4 Barns behov for hjelp og støtte

Når en familie rammes av dødsfall, påvirker dette samspillet i familien. Dette kan ha stor påvirkning på det enkelte familiemedlem, påvirke familiens grunnlag, forventningene og dynamikken (Bugge, Eriksen og Sandvik 2003 og Wimpenny og Costello 2012). I arbeidet med barn i sorg er noe av det viktigste å gi støtte til familiens mestring. Familiens mestring og graden av involvering av barna og måten dette gjøres på er avgjørende (Bugge og Røkholt 2009). Barn som har opplevd dødsfall i nær familie, har i altfor stor grad vært utsatt for fortielse fordi en har villet skåne dem. Oppmerksomheten som gis til barna må tilpasses dødsårsaken og situasjonen ellers (Mallon 2011).

Kaasa (2008) hevder at i mange år ble det antatt at barn i liten grad blir påvirket av traumatiske hendelser. Om voksne bare unnlot å snakke om det som var hendt, ville barnet glemme og vokse av seg eventuelle problemer. Forfatteren mener denne holdningen fremdeles sitter igjen hos mange, og ikke sjelden vil voksne stenge barn ute fra informasjon, fra ritualer eller fra å få kunnskap om hvordan de voksne har det. Selv om barn skal ha lov å glemme, og selv om barn skal få lov til å velge hvor mye de vil snakke om, vet vi at skjerming fra livets fakta kan skade barna mer enn det hjelper dem.

Mallon (2011), Holter og Mekki (2011), Bugge, Eriksen og Sandvik (2003) forklarer at barn i alle aldre har behov for støtte og omsorg fra voksne. Barns forståelse av døden, hvilken betydning tapet vil få for barnets utvikling, samt barnets muligheter til å uttrykke sin sorg, er viktige områder å kjenne til når vi skal støtte barn i sorg. Barn føler seg som og ønsker å være viktige familiemedlemmer

Mallon (2011) hevder at selv om det er en stor påkjenning for barn å miste noen de er glad i, trenger ikke alle barn som har opplevd traumer å få traumatisk sorg. Mange barn får i stedet normale sorgreaksjoner eller ukomplisert sorg. Barn som sørger er i stand til å komme gjennom tapet dersom forholdene legges til rette for det, de voksne som barnet stoler på, viser dem kjærlighet, støtte og oppmuntring.

4.0 Metode og design

Dette kapittelet inneholder et forsøk på å beskrive hvilke metodiske valg som er gjort for å besvare problemstillingen min. I studien ønsker jeg å få økt kunnskap om fenomenet ivaretagelse av barn som pårørende ved dødsfall på intensivavdeling og undersøke sykepleieres erfaring ved temaet. På dette grunnlag har jeg valgt å benytte meg av en kvalitativ forskningsmetode. Ifølge Malterud (2011) bygger kvalitative metoder på teorier om menneskelig erfaringer (fenomenologi) og tolkning (hermeneutikk). Metoden omfatter et bredt spekter av strategier for systematisk innsamling, organisering og tolkning av tekstlig materiale fra samtale, observasjon eller skriftlig materiale. Målet er å utforske meningsinnholdet i sosiale og kulturelle fenomener, slik det oppleves av de involverte.

Malterud (2011) forklarer at i kvalitative metoder kan en og samme virkelighet alltid beskrives ut fra ulike perspektiver, selv om ikke alle perspektiver er like relevante for den problemstillingen vi som forskere ønsker å belyse. Jacobsen (2005) hevder at kvalitativ metode egner seg best der vi vet lite om temaet vi har bestemt oss for å undersøke, eller der problemstillingen er uklar.

Jeg ønsker å forstå, å beskrive og å tolke sykepleieres levde erfaringer av samhandling med barn under 18 år. Studien er derfor avgrenset til intervju av sykepleiere med relevante erfaringer som kan bidra til å belyse problemstillingen min. Andre aktører som leger, barn, voksne pårørende skal ikke intervjues i studien. Siden jeg ønsker å få frem sykepleiernes erfaringer ved fenomenet, har det vært naturlig for meg å velge en fenomenologisk - hermeneutisk tilnærming som studiedesign. Ifølge Thomassen (2006) er disse tilnæringsmåtene til dels avhengige av hverandre i kvalitativ forskning.

Begrepene fenomenologi og hermeneutikk

Aadland (2011) forklarer at ordet fenomen kommer fra det greske ordet *phainomenon*, og betyr «det som viser seg» eller kommer til syne. Ifølge Kvale og Brinkmann (2009) tar fenomenologi utgangspunkt i å beskrive hvordan mennesker opplever og erfarer sin livsverden. Fenomenologi som retning ble grunnlagt som filosofi av Edmund Husserl rundt år 1900. Menneskelig erfaring, mente Husserl, er kjennetegnet ved direkte opplevelse av helhetlig, meningsbærende fenomener, og det er denne levde erfaringsverden vi søker å forstå.

Videre kommer hermeneutikk fra det greske ordet *hermeneuein*, som betyr å tolke eller fortolke. Hans-Georg Gadamer regnes som den mest sentrale hermeneutiske forsker i vår tid. Han mener at vi foregriper en mening i teksten ut fra den forståelsesposisjonen vi er i, og vår forståelse endres i møte med teksten. På denne måten åpner vi oss for at teksten kan ha noe å si oss, teksten kan ha et budskap som kan være sant og meningsfullt for oss i det daglige (Thomassen 2006).

Som nevnt tidligere er bakgrunnen for valg av tema egen erfaring som barn å miste moren min brått og uventet på en intensivavdeling og funnene fra ulike forskningsstudier. Disse opplevelsene har jeg båret med meg uten å få hjelp til systematisk bearbeiding, hverken i det mest dramatiske tidsrommet eller i ettertid. Dette er en viktig del av min forforståelse av fenomenet. Opplevelsene har etterlatt sår og det har etterlatt en delvis bevisst indignasjon – en form for behov for å forbedre verden på dette punktet for barn som mister sitt familiemedlem på intensivavdeling.

Jeg kan aldri helt sette til side min forforståelse om temaet, og dette kan muligens medføre at min forforståelse blir for styrende. Min forforståelse vil alltid prege meg, men jeg kan forsøke å legge den til side og være åpen for sykepleiernes erfaringer som kommer frem i intervjuet. Jeg må sette min forforståelse i parentes i møte med fenomenet. Jeg føler særlig at i intervjudelen av arbeidet er dette en viktig del av min rolleforståelse. I kapittel 8 kommer jeg nærmere inn på hva slags strategi jeg hadde i intervjusituasjonen for å redusere den potensielle effekten av forforståelse mest mulig.

Intervjuobjektene kan ikke lastes for manglende rutiner og unnlattelsesynder ved sykehuset der moren min døde. Samtidig har jeg hatt i bakhodet at studien kan gi kunnskap som kan være nyttig i et videre forbedringsarbeid på dette feltet. Det gir inspirasjon til å skrive en rapport med god forskningsmessig kvalitet som også gir viktig og nyttig innsyn i problematikken.

4.1 Datainnsamling

Jeg har valgt det kvalitative forskningsintervju med en semi-strukturert intervjuguide som metode for datainnsamling. I følge Kvale og Brinkmann (2009) er formålet med det kvalitative forskningsintervjuet å forstå sider ved intervjupersonens dagligliv, fra hans eller hennes perspektiv. Strukturen på dette forskningsintervjuet er lik den dagligdagse samtale, men som et profesjonelt intervju involverer dette også en bestemt metode og spørreteknikk. Å være semi-strukturert vil si at, det verken er en åpen samtale eller en lukket spørreskjemasamtale, men at det utføres i overensstemmelse med en intervjuguide som har noen bestemte temaer, og som inneholder forslag til spørsmål.

4.1.1 Utvalg og utvalgskriterier

Kriterier for valg av sykepleiere:

- Jobbet minimum 3 år på intensivavdeling.
- Erfaring i samhandling med barn under 18 år som pårørende når et familiemedlem dør på intensivavdelingen.
- Både menn og kvinner blir inkludert.

Begrunnelse for valg av kriterier er at jeg ønsker å inkludere bare sykepleiere som har erfaring av samhandling med barn som pårørende ved dødsfall på intensivavdeling. Samtidig tenker jeg at å ha jobbet minimum 3 år på en intensivavdeling kan øke sjansen for sykepleiere å møte barn som har opplevd eller miste noen i nær familie. Å velge både menn og kvinner kan føre til at jeg får ulike synspunkter og erfaringer fra begge kjønn.

Jeg bestemte meg i utgangspunktet for å intervju fem sykepleiere som jobber på intensivavdeling, eventuelt noen flere om det viser seg nødvendig. Jacobsen (2005) hevder at dersom det skulle vise seg at utvalgsstørrelsen er for liten, bør det være mulig å utvide utvalget i en kvalitativ studie. For å få tilgang til informanter tok jeg kontakt med enhetslederne på to intensivavdelinger ved to sykehus og fortalte om prosjektet og hensikten. Jeg fikk da godkjennelse til å gjennomføre prosjektet på avdelingene. Det ble avtalt at enhetslederne skulle dele ut informasjonsskriv og samtykkeerklæring til sykepleiere som sammenfaller med kriteriene. Interesserte sykepleiere skulle da undertegne og returnere

samtykkeerklæringen. Jeg tok kontakt med informantene etter samtykkeerklæringen ble mottatt og avtalte dato, tid og sted for intervjuet.

4.1.2 Forskerens rolle i intervjusituasjonen

I kvalitative forskningsintervju oppstår et nært forhold mellom forskeren og de som intervjues, og dette skaper en type relasjon mellom de som krever etisk og moralsk ansvarlighet. Av den grunn må jeg som forsker opptre med varhet og være meg selv bevisst måten jeg tilnærmer meg respondentene. Mine holdninger og kunnskaper som forsker er avgjørende for å få til et vellykket intervju. Bruk av kroppsspråk, ansiktsuttrykk, stemmebruk, blick og øyekontakt er viktige faktorer som må vurderes i hele intervjuprosessen fordi de enten kan føre til åpne, anstrengte eller lukkede forhold mellom meg og informantene.

Forskeren skaper nærhet til respondentene gjennom åpenhet og lange samtaler. Hensikten med samtalen er å frambringe kunnskap (Bengtsson 2006). I intervjusamtalen er det hovedsakelig respondentene som forteller, og min oppgave er å skape en positiv stemning, vise respekt og interesse for det som fortelles og lytte aktivt. Det dreier seg om min evne til å skape et rom der intervjupersonene kan føle seg frie og trygge. Jeg må også lære meg å legge merke til bruk av sterk intonasjon, uvanlige ord og liknende fra respondentene i intervjuet, noe som ofte signaliserer et emnekompleks som er viktig for dem. Dette krever en fin balanse mellom mitt ønske om å innhente interessant kunnskap og samtidig vise respekt for respondentens integritet.

Bengtsson (2006) hevder samtale har en selvfølkelig rolle i kommunikasjon med andre mennesker. Det er derfor viktig å være bevisst på hvordan samtale kan være en formidler mellom ulike livsverdener. Også Alvsvåg (2010) forklarer at når en samtale skal bidra til økt forståelse, blir det forventet at en blir møtt av personer som er interessert, som viser tålmodighet og rom og tid til å lytte. Skjer ikke det, oppstår skuffelser og forventninger som ikke kan innfris. Det ligger mange utfordringer i forhold til dette prosjektet, både på det mellommenneskelige plan og i selve intervjuene. Et grundig arbeid i planleggingsfasen, kan bidra til vellykket gjennomføring av intervjuene.

4.1.3 Gjennomføringen av intervju

Jeg utarbeidet og brukte en intervjuguide i samtale med informantene (vedlegg 1). Intervjuguiden inneholdt oversikt over tema for intervjuet/samtalen. Temaene i intervjuguiden var delt inn i tre faser: før dødsfall, under – og etter dødsfallet. Hvert intervju varte mellom 1- 1 ½ time. Guiden bestod av introduksjonsspørsmål og oppfølgingsspørsmål. Eksempel på introduksjonsspørsmål var: Kan du fortelle meg om ...? Kan du beskrive en situasjon ...? Slike spørsmål kan ifølge Kvale og Brinkmann (2009) fremkalle spontane beskrivelser der intervjupersonene presenterer sin opplevelse ved det fenomenet som undersøkes.

Eksempel på oppfølgingsspørsmål var: Du fortalte at ... kan du beskrive nærmere hvordan ...? Kvale og Brinkmann (2009) forklarer at intervjupersonens svar kan utdypes ved at intervjueren inntar en interessert, vedholdende og kritisk holdning. Dette gjøres ved å stille spørsmål om det som nettopp er blitt sagt, eller gjenta de viktige ordene i et svar, på denne måten invitere forskeren til fordyping.

Jeg benyttet lydbånd for å ta opp intervjuene, slik at jeg kunne konsentrere meg om intervjutemaene og opprettholde en naturlig samtalekontakt med informantene og det som skjer i intervjusituasjonen. Før intervjuet ble kvaliteten på utstyret testet et par ganger. Både ordbruk, tonefall, pauser og liknende ble registrert slik at jeg senere kunne gå tilbake og lytte til opptaket. Lydopptaket ble supplert med notatskriving. Jacobsen (2005) hevder at en god samtale krever at forskeren har hyppig og ofte øyekontakt med respondenten, men at notater bidrar til å huske samtaleinnholdet på et senere tidspunkt. Forskeren kan da lettere finne tilbake til det han trenger uten å måtte lete gjennom hele opptaket.

4.1.4 Transkripsjon av intervjuer

Å transkribere betyr å transformere, som vil si å skifte fra en form til en annen. Samtale som utvikler seg mellom to mennesker som er fysisk til stede i intervju, blir da abstrahert og fiksert i skriftlig form (Kvale og Brinkmann 2009). Å transkribere fra lydopptak kan føre til et omfattende skriftlig materiale. Når muntlig samtale skal omsettes til skriftlig tekst, blir det alltid endringer. Av den grunn er det viktig at forskeren selv gjør denne jobben i stedet for å sette dette bort til en annen person. Den som selv har vært deltaker i samtalen, husker

gjernemomenter som kan oppklare uklarheter, eller som er av betydning for mening i teksten (Malterud 2011).

I transkripsjonsarbeidet ble rådata fra intervjuene med sykepleiere oversatt fra lydopptaket til tekst. Til tross for at transkribering av kvalitative forskningsintervjuer er tid- og ressurskrevende, har jeg transkribert mine egne intervjuer på denne måten å unngå at rådata fra intervjuene ble tapt eller endret på grunn av flere ledd. Det framstår som viktig å ta vare på det opprinnelige materialet fra intervjuet, å transkribere ordrett, uten tolkning.

Malterud (2011) kommer med viktige tips om at når forskeren selv gjør transkripsjonsarbeidet øker muligheten for å oppdage svakheter i materialet. Det vil si at hvis jeg for eksempel i intervjusituasjon ser at enkelte fortellinger burde ha vært utdypet, kan det være viktig at jeg har avtalt med intervjupersonen om å kunne ta kontakt igjen for å gjennomføre intervju nummer to.

5.0 Analyse

Formålet med analysen er å bygge bro mellom rådata og resultater ved at materialet blir organisert, fortolket og sammenfattet. Med utgangspunkt i problemstillingen består analysen av kvalitative data i å stille spørsmål til materialet, lese og organisere data i lys av dette, og gjenfortelle svarene på en systematisk, forståelig og relevant måte. Analysen skal foregå slik at andre kan følge den veien vi har gått, anerkjenne vår systematikk underveis, og forstå våre konklusjoner (Malterud 2011).

5.1 Giorgis fenomenologisk analysemetode

Det finnes ulike måter å analysere data på, men siden jeg har valgt en forankring i fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming, har jeg valgt å ta utgangspunkt i Giorgis fenomenologisk analysemetode. Giorgi (2009) forklarer at formålet med denne analysen er å utvikle kunnskap og mening om informantens erfaringer innenfor et bestemt felt. Metoden omfatter beskrivelse, undersøkelse av fenomenets vesen og fenomenologisk reduksjon. Ifølge Kvale og Brinkmann (2009 s.46) vil fenomenologisk reduksjon kreve at en setter den vitenskapelige forhåndskunnskapen om fenomenene i parentes for å få en fordomsfri

beskrivelse av fenomenene. Giorgi beskriver en prosedyre der analysen gjennomføres i tre trinn - helhetsforståelse, diskriminering av meningsenheter og transformering av meningsenheter.

Helhetsforståelse

Første trinn i analysen består av å bli kjent med datamaterialet. Forskeren leser gjennom teksten flere ganger for å danne seg en helhetsforståelse av innholdet i den transkriberte beskrivelse av fenomenene. Hva handler dette om og hva er det informantene forteller? Etterpå kan forskeren vurderer mulige temaer som vekker hans oppmerksomhet. Jeg begynte med å lytte til lydopptaket mitt og samtidig leste jeg gjennom hver intervjuetekst flere ganger for å danne meg en helhetsforståelse av innholdet. I teksten tok jeg inn det som jeg mente var relevant for min problemstilling og skrev det ned.

Diskriminering av meningsenheter

Analysens neste trinn tar utgangspunkt i helhetsforståelse av fenomenet som er under utforskning. Forskeren går tilbake til de transkriberte intervjuene og leser gjennom teksten og bryter den ned i mindre deler som tydeliggjør de meningsbærende enhetene. Forskeren skiller relevant tekst fra irrelevant, og begynner å sortere den delen av teksten som kan tenkes å belyse problemstillingen. Jeg markerte i teksten med farger hver gang den skifter eller det dukker opp ny mening. Teksten ble tematisert og overskriftene ble nummerert med tall. Denne systematiseringen av data gjorde det lettere for meg å jobbe videre med intervjumaterialet.

Transformering av meningsenheter

I analysens tredje trinn ønsker forskeren å fortolke meningsinnholdet i intervjueteksten. Med utgangspunkt i de ulike meningsenhetene transformeres teksten til forskerens språk, og teksten fremstilles i en mer fortettet utgave som også formidler budskapet. Forskeren tolker teksten ut fra hans faglige perspektiv og ståsted. Forskeren sammenfatter det han har funnet i form av gjenfortellinger som kan legge grunnlag for nye beskrivelser eller begreper som kan deles med andre. Sammenfatningen skal formidles på en måte som er lojal i forhold til informantens stemmer og som skal bidra til å gi leseren innsikt og tillit. I det siste trinnet komprimerte jeg teksten og meningsenhetene fra hvert intervju som gir felles mening. Dermed satt jeg igjen med en oversikt over foreløpige temaer. Temaene som handlet om lignende forhold ble slått sammen til hovedtema og gitt felles navn. De transformerte

meningsenheter danner grunnlag for presentasjon av informantenes levde erfaringer og essensen fra flere historier (Giorgi 2009).

6.0 Forskningsetiske overveielser

For å sikre ivaretagelse av de involverte, er det ulike tillatelser som må hentes inn.

All behandling av personopplysninger i offentlig og privat sektor reguleres av personopplysningsloven (2000). Prosjektet ble meldt inn til Personvernombudet (NSD), dette fordi jeg i denne studien skal behandle personopplysninger med elektroniske hjelpemidler (lydopptaker), i tillegg skal jeg opprette manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger over respondentene som har deltatt.

Ifølge helseforskningsloven kapittel 4 §13 kreves det samtykke fra deltakere i medisinsk og helsefaglig forskning. Samtykke skal være informert, frivillig, uttrykkelig og dokumenterbart. Samtykke skal bygge på spesifikk informasjon om et konkret forskningsprosjekt (Helseforskningsloven 2008). Å delta i et forskningsprosjekt er frivillig. Derfor må sykepleiere som ønsker å delta i dette prosjektet ikke føle seg forpliktet eller presset til å delta. Dette må komme frem både når de forespørres og i informasjonsskrivet som sendes dem i etterkant av forespørselen. Den forespurte må også få tid til å vurdere om han eller hun er villig til å delta, og det må presiseres at hun eller han når som helst kan trekke tilbake samtykkeerklæringen uten begrunnelse. Dersom personen trekker seg blir alle nødvendige data om personen slettet. Da informantene hadde tatt valget om å delta, ble de spurt om å gi et informert samtykke ved å signere under et samtykkeerklæringsskjema som er utarbeidet for studien. Dette for å forsikre meg om at deltakerne deltok frivillig i undersøkelsen, at de hadde forstått informasjonen som ble gitt og fått muligheten til å stille spørsmål.

Som forsker må jeg unngå at deltakerne kan identifiseres ut fra datamaterialet. Det vil si at en utenforstående ikke skal ha mulighet til å se hva en bestemt person eller informant har svart på et spørsmål, eller hva han har gjort i en spesiell situasjon. Jacobsen (2005) forklarer at faren for brudd på personvernet er et problem i kvalitative tilnærminger, der det som regel opereres med et lite antall undersøkelsesobjekt. Anonymitet, taushetsplikt og konfidensialitet ble understreket og presisert i informasjonsskrivet som ble sendt til dem som ønsket å delta i undersøkelsen. Lydopptaket ble oppbevart separat og nedlåst i et skap

sammen med samtykkeerklæringen. Dette for å unngå at personopplysninger kan kobles til rådata fra intervjuet. Både lydopptakene og samtykkeerklæringen blir slettet når det ikke lenger er behov for dette.

7.0 Resultat

Det ble møter med mange dyktige og flinke sykepleiere som delte sine erfaringer og opplevelser. De hadde frivillige godtatt å delta i studien min, slapp meg inn i deres livsverden og tok godt imot meg. Dette gjør meg ydmyk og veldig takknemlig. Et av utvalgskriteriene var at sykepleierne skulle ha minimum 3 års erfaring i samhandling med barn som pårørende ved dødsfall på intensivavdeling. Jeg endte opp med å intervju fem intensivsykepleiere. Alle sykepleiere hadde minimum 10 års erfaring, altså mye mer enn hva jeg hadde satt som utvalgs Kriterium. Sykepleierne har ulike erfaringsbakgrunner fra arbeid på intensivavdeling, og fra andre sykehus de har jobbet. Informantene som deltok i denne studien var kvinner. Etter ferdigstilling av analysen satt jeg igjen med fire hovedtema som jeg mener vil belyse sykepleiernes erfaringer om hvordan de ivaretar barn som pårørende på intensivavdelingen. Temaene er viktige hver for seg og henger nøye sammen; de viser informantenes spennende hverdag og ulike utfordringer de står overfor.

7.1 Erfaringer etter lovfesting av barns rettigheter

Det første temaet tar for seg sykepleiernes erfaringer etter lovfesting i 2010 om barns rettigheter som pårørende. I følge informantene har situasjoner relatert til barn som pårørende endret seg mye etter rettighetene ble lovfestet. På noen avdelinger har de kommet langt med prosessen, det har blitt mer fokus på avdelingens struktur, kartlegging og tilrettelegging for barn, mens andre avdelinger ikke har kommet så langt med denne prosessen. Sykepleierne forteller også at helsepersonell har fått kompetanseheving på området.

En sykepleier sier *«Jeg merket fra 2010 når det ble lovfestet i forhold til å ivareta barn som pårørende i sykehus har det blitt lettere å på en måte å formalisere litt mer. Etter lovverket skal det etableres barneansvarlig i avdelingen. Da ble det mer fokus på barn.»*

Informantene fortalte meg at hver avdeling på sykehuset er blitt pålagt å ha egen barneansvarlig helsepersonell etter lovfestingen. Lovverket skulle gi mer fokus på omsorg, veiledning, informasjon og hjelp til barn som pårørende til pasienter som har psykiske sykdom, rusmiddelavhengige eller alvorlige somatiske sykdom eller skade. Sykepleierne fortalte at det er to barneansvarlige på avdelingen men at det er en av de som er mest aktiv. De forklarte også at de kjenner til barneansvarlig sine oppgaver og oppsøker henne ved behov. Barneansvarlig kobles tidlig inn i situasjoner der barn er involvert som pårørende ved innleggelse av en pasient. Hun kartlegger da situasjonen hos barnet, gir veiledning, informasjon, opplæring til ansatte for at barnet skal ivaretas godt på avdelingen. Hun oppdaterer også rutiner og prosedyre og kobler inn ulike instanser når det er behov for det.

En sykepleier sier *«På avdelingen her så har vi to barneansvarlige, det er også egen perm om barn som pårørende i avdelingen. Barneansvarlige reiser på kurs rundt omkring, er helsefaglig oppdatert og kommer tilbake til avdelinga og forteller om siste nytt, de holder permen oppdatert om tips og råd, når man kan bruke hjelpemidler osv.»*

«Jeg kjenner til barneansvarlig sine oppgaver men jeg opplever, ikke at hun jobber bare med det akkurat som barneansvarlig, bare i perioder fordi hun har andre oppgave. Hun er også en vanlig sykepleier i tillegg mesteparten av tiden. Så det er bare begrenset tid hun bruker på å jobbe med prosedyre og å jobbe som barneansvarlig. Hun har undervist, men det er en god stund siden, der hun gikk gjennom det juridiske lovverket, barnerettigheter og hvordan avdelingen vår skal håndtere det.»

Informantene nevnte flere elementer som bidrar til å ivareta barns rettigheter som pårørende på avdelingen. Noen av sykepleierne mente det var blitt mer struktur på avdelingen i form av faste rutiner og prosedyrer, internundervisning, veiledning, og ansatte har kunnet delta på ulike kurs for å få hevet sin kompetanse på barn som pårørende. Informantene forklarte også at tilrettelegging av arbeidsmiljøet er blitt mye bedre, der leker er blitt mer tilgjengelig på avdelingen. Dette for å kunne lette tilværelsen for barna som kommer på besøk.

Sykepleierne sier de forsøker å sørge for at pasientrommet ser ryddig og fint ut når barn kommer på besøk. Dette kunne for eksempel være at sengetøyet med blodflekker og blodig bandasje som ligger i søppelbøtter er ryddet bort før barnet kommer. De fortsatte med å si at barn ofte forbinder blod med smerter, og at de derfor ønsker at besøket skal oppleves

skånsomt, behagelig og ikke skummelt for barnet som er på besøk. Sykepleierne mener også at de legger til rette for at pasienten skal se fin og velstelt ut når barnet er på besøk, slik at barnet kan få kontakt og nærhet for eksempel ved å holde den syke i hendene.

Noen sykepleiere mener det fortsatt er for lite fokus på barn som pårørende på deres avdeling etter lovfestingen. De ramser opp ulike årsaker til dette, slik som mangel på faste rutiner og prosedyrer om hvordan barn skal ivaretas når de er på avdelingen, mangelfullt fokus på barn i avdelingens arbeidsstruktur, travle arbeidsdager og manglende kompetanse. Enkelte sykepleiere sier også at de veldig sjelden møter barn under 18 år som pårørende, da mange av deres pasienter er gamle og da har voksne barn.

En sykepleier sier *«Det er ikke skrevet noen prosedyre eller faste rutiner på hvordan vi ivaretar barn på avdelingen. Barn er ikke innlagt her, de er bare på besøk sånn at det blir oftere den forelder som er med barna som ønsker hvordan det skal være.»*

7.2 Barns sorgreaksjoner og avdelingens tilbud ved dødsfall

Det andre temaet belyser barns ulike reaksjoner ved krise og dødsfall ut fra sykepleiernes erfaringer. Temaet forklarer videre at barns reaksjoner er individuelle og at disse sorgreaksjonene forsterkes av ulike faktorer. Det er da viktig å møte barnet der det er i situasjonen og gi det mest mulig hjelp. Sykepleierne forteller også om hvordan de tilrettelegger for barn ved dødsfall og ulike tilbud barn får på avdelingen.

Barns individuelle sorgreaksjoner

En sykepleier forteller *«Jeg opplevde et dødsfall der det minste barnet var to år. Barnet forstod ikke hva som hadde skjedd, han gikk ut og inn av rommet som han ville. Barnet var mye sammen med mora etter hun døde og det fikk han lov til. Han lå på magen til mora og koste seg, så begynte han plutselig å skrike og ville til faren, dette fordi at han ikke fikk noen reaksjoner fra mora. Barnet var lei seg og gråt mye, samtidig var barnet ute og lekte og tegnet litt.»*

En annen sykepleier sier «6-9 åringer og eldre barn i skolealder er veldig opptatt av «hvorfor» og de vil ha svar. 11-13 åringer jenter klarer ikke å forholde seg til døden, de synes det er veldig vanskelig. Gutter generelt snakker ikke så mye fra 13-15 års alder. Tenåringer er den mest utfordrende gruppen å jobbe med. De er helt lukket og vil ikke vise hvordan de har det og vil helst distansere seg fra alle andre.»

De to sitatene fra informantene ovenfor viser hvordan barn kan reagere ulikt og at barns sorgreaksjoner kan være vanskelig å forklare. I følge sykepleierne vil barns reaksjoner ved dødsfall eller krise variere fra barn til barn og reaksjonene vil være veldig individuelle. Sykepleierne nevnte at faktorer som barnets alder, utviklingsnivå, personlighet og familie-relasjon avgjør hvordan barna reagerer når de mister noen de er glad i. Det er da viktig å finne det som passer barnet best, fordi barn trenger ulik tilnærming og oppfølging i denne fasen.

Det kom frem i intervjuene at grunnlaget for forståelse i forbindelse med dødsfall ikke er tilstede for baby, småbarn og barn i barnehagealder. Småbarn er mer konkrete, de synes ofte at det er spennende og kan delta aktivt i sorgen og vil være hos det døde familiemedlemmet. De er kjempetriste, men samtidig kan de gå på lekerommet for å leke. Småbarn kan være like lei seg som 16- og 17-åringen som sitter og gråter ved sengen, eller 14-, 15- eller 18-åringen som ikke ønsker å være der, og som ønsker å finne på noe annet mens de er i sorg. Barn gråter mye og blir veldig lei seg, det er viktig at de får lov til å reagere. Reaksjonene barn viser er ifølge informantene individuelle og kan ikke overføres til alle barn. Sykepleierne sa videre at eldre barn forstår alvoret bedre enn de som er yngre.

Tilbud til barn ved dødsfall

Det kommer frem av informantene at det blir lagt til rette for barn som ønsker å delta i ulike ritualer rundt dødsfallet. Informantene utdyper at dette er en måte barnet får en klargjøring av situasjonen. De får en bekreftelse på at vedkommende er død og aldri kommer tilbake. Barnet får et klart og konkret bilde av situasjonen.

En av informantene sa «I det tilfelle jeg kjenner til var det ei datter mellom 16-17 år. Hun hadde flere tanter med seg, de var søstre til moren som døde. Da spurte jeg om de hadde lyst til å være med å stille henne og det ville de. Jeg synes at det var veldig bra at de ville delta, vi stelte henne i lag. Det å få være med å stille henne etterpå da alt var tatt vekk, tror

jeg gjorde at dattera fikk et tydelig og klart bilde at nå er mamma faktisk død. Hun ser det ikke på samme måten når mamma ligger og er koblet til pustemaskin og alt utstyret. Hun fikk en bekreftelse, en tydeliggjøring; at døden var inntruffet.»

Videre sa sykepleierne at barn som har mistet et familiemedlem får tilbud om å delta i det som heter «sorggruppen» på avdelingen. Det er sykehuspresten som driver dette tilbudet for barn som pårørende både på sykehuset og i kommunen. Tilbudet er for barn under 18 år som har mistet noen, og her får barnet muligheten til å treffe andre barn i lignende situasjoner. Av intervjuene kommer det frem at sykehuspresten trekkes inn tidlig år det er avklart at pasienten ikke kommer til å overleve. Videre sa informantene at sykehuspresten er veldig flink til å samtale med barn i sorg. Han har mye erfaring på dette feltet så han er en god ressursperson å ha i arbeid med barn som pårørende.

Informantene sier videre at sosionomen har en viktig rolle i oppfølging av familien etter dødsfall. Sosionomen trekkes også tidlig inn i samarbeid med pasientens pårørende. Hun tar kontakt med kommunen, skolen, barnehagen osv. i ettertid når behovet oppstår. Eksempel kan være et barn som har vansker med å konsentrere seg etter dødsfallet eller har vansker med å takle ulike utfordringer på grunn av en krisesituasjon.

En informant sier «Etter dødsfallet så spør jeg pårørende om de ønsker at jeg tar kontakt med dem om ca. to uker etter til samtale. Hvis de sier ja, så gjør jeg det. Hvis de sier nei, så ringer jeg ikke. Hvis de sier ja bare ta kontakt, så bruker jeg å ringe to uker etter og snakke om situasjonen og det som skjedde og vi går gjennom det de har behov for. Jeg spør ofte om hvordan tiden har vært etterpå for dem, hvordan det var i begravelsen, men det er ikke spesielt fokus på barn.»

Sitatet overfor viser at voksne pårørende vanligvis får tilbud om såkalt «etterlatte-samtale» to-tre uker etter dødsfall og alle informantene bekreftet i intervjuene at tilbudet kun er til de voksne etterlatte, ikke til barn. Det kom frem i intervjuene at i samtalen er det ikke fokus på barn. Noen av informantene nevnte at de i enkelte tilfeller har spurt familien rundt barnet om hvordan det står til med barnet etter dødsfallet, men at dette skjer svært sjeldent. Sykepleierne fortalte at når barnet har reist hjem, får det ikke mer oppfølging fra avdelingen, dette fordi at det ikke ligger i avdelingens rutiner å følge opp barnet etter et dødsfall. I følge informantene vet de heller ikke om det er et behov per dags dato. Videre sier informantene

at når barnet reiser hjem er det pårørendes ansvar å ta kontakt med ulike hjelpeinstanser for å hjelpe barnet dersom det er behov. De følgende sitatene illustrerer situasjonen.

«Det er liksom at når jeg ringer 14 dager etter dødsfall for å snakke med den gjenlevende så er det jo at jeg spør hvordan barna har det. I en situasjon viste det seg at to av barna gikk det kjempefint med, men det tredje barnet hadde problemer på skolen. Da var det sånn at jeg tok en telefon til sosionomen som tok kontakt med skolen og formidlet det. Jeg var ikke enda en voksen person som kunne hjelpe barnet, men da fikk barnet hjelp i nærmiljøet som har noe med skolesammenheng å gjøre, å følge opp barnet og å legge til rette for at det hadde noen å snakke med.»

En annen sykepleier sier *«Det er viktig å sette inn ressurser for dem som er igjen slik at de får mye igjen på en best mulig måte. Det ligger ikke i arbeidsinstruks heller å fokusere på barn, men jeg tror absolutt på at det hadde vært viktig å ha mer fokus på barn etter et dødsfall.»*

«Jeg kunne ha ringt barna, men samtidig tenker jeg på at det per i dag ikke er et system på å ringe til barna. Hvis barnet er 16 år, hva skal vi gjøre med 15-åringen? Må vi ringe til dem eller hvor går grense for hvem vi skal ringe til? Hvem har ansvar for å følge opp i ettertid? Fordi at hvis vi ser at det blir et behov, så er det ikke sikkert at barna vet at de har et behov. Da tenker jeg, da må det forventes det ikke er sikkert at det er riktig heller, da må skole og sosionom ivareta barn som pårørende etterpå. Vi har ikke det som et opplegg i dag som sykepleier.»

7.3 Erfaringer med å gi tilpasset informasjon og veiledning

Tredje tema gir oss innblikk i sykepleiernes erfaringer med å ivareta barn som pårørendes behov for informasjon og veiledning, og hvordan dette gjennomføres i praksis. For å gi god informasjon og veiledning til barn hevder sykepleierne at de først kartlegger situasjonen rundt barnet, bruker ulike hjelpemidler når det skal gis informasjon og veiledning til barn og de får hjelp fra ulike samarbeidspartnere. Informantene forteller også ut fra egen kompetanse og erfaring hva de mener har fungert bra og hva de mener har vært utfordrende.

Utfordring i å gi informasjon og veiledning til barn

Sykepleierne forteller at de gir informasjon og veiledning til barn når familien er innlagt på avdelingen. Barn får informasjon om hvordan en intensivavdeling, intensivpasient og et intensivrom ser ut. Barna blir også fortalt at det er mye utstyr, lyder og lukter på avdelingen. Det kom frem av intervjuene at sykepleieren som tar imot barnet må være godt forberedt på dette. Hun må være trygg på sin rolle som fagperson og hun må ha kompetansen for å kunne samtale med barnet. Hvis sykepleieren føler seg usikker og ikke er godt forberedt på å ta imot barnet kan dette skape mye stress og uro.

«Jeg pleier å møte barnet ute i eget rom, da hilser jeg på barnet og forteller litt om mamma sin situasjon og hvordan hun har det. Jeg sier at det er fint å møte det og at han/hun ville komme på besøk. Jeg forteller hvordan det ser ut rundt sengen, mye utstyr, lyd og lukter. Hvis det er mulig viser jeg en brosjyre med bilder av intensivavdeling, jeg går ut fra alder og hvor mottakelig barnet er.»

En annen sykepleier sier *«Hvis det er utrygge og uerfarne sykepleiere og de ikke har planlagt godt nok, for eksempel medikamentbytting og sånn, kan det være litt stress rundt pasienten. Da blir det hektisk og mye stress så alt må planlegges godt, synes jeg. Må unngå mye bytting av ting. Ting må planlegges slik at det blir ro og fred når barnet er der, dette er kjempeviktig. Hvis vi ser at ting skjer kan barnet gå ut å vente litt, gjør det i en trygg atmosfære slik at vi ikke skremmer barnet.»*

En informant forteller *«Jeg er veldig opptatt av å prøve å forklare så godt som mulig. Forklare hvorfor mamma har slangen i halsen/munnen, slangen som går fra de ulike maskinene. Maskinen med bilde viser hjerteslag på mamma. Det er den maskinen som gjør at hun puster fint fordi at hun ikke greier det selv akkurat nå. Og legger til at vi prøver å hjelpe mamma så godt som mulig. Å hjelpe henne til å bli frisk igjen.»*

Det å tilrettelegge for at barnet blir med inn og ser er viktig uansett, forteller informantene. Hvis pasienten blir frisk igjen eller dør er det veldig viktig at barnet har fått et konkret bilde av hva som skjedde og hvordan det skjedde og hvordan det så ut. Det er viktig for barnet å få egen opplevelse av situasjonen. Barnet må føle seg velkommen, inkludert, sett og forstått mener sykepleierne. Barn må få lov til å delta i ting som skjer på avdelingen, de må få tid til å se, høre, reflektere, stille spørsmål og de må få ærlige svar på spørsmålene sine. Barn ser

fortsatt sitt familiemedlem liggende der i sengen, sin mor, far, onkel, tante osv. En person de er veldig glad i og sterkt knyttet til. Det må derfor være godt tilrettelagt for barnet å fortsatt kunne ha kontakt med pasienten uansett situasjonen. Å få lov til å være med i prosessen kan bidra til å skape tillitt og trygghet hos barnet. Barnet må møtes der det er, ting må være forståelig ut ifra barnets forutsetninger. Det er viktig at barnet har med seg en voksen i samtalen som en støtteperson, da dette kan bidra til å skape trygghet hos barnet.

«For at de skal være trygge i situasjonen bruker jeg å si til dem at de kan komme og kjenne på mamma; ta henne på hånden, klappe på henne, gi henne en klem, så de kan kjenne at hun er varm og god å ta i. Også prøver jeg å si at du kan snakke til henne hvis du har lyst til det. Det kan hende at hun hører deg selv om hun ligger og sover eller ligger helt stille. Fortell henne noe hvis du har lyst til det. Men jeg synes at det er ganske vanskelig. Jeg synes det er vanskelig å vite hva jeg skal gjøre for å gjøre situasjonen best mulig for barna.»

Videre kommer det fram at sykepleierne informerer barna om at de fritt kan gå inn og ut av pasientrommet dersom de opplever situasjonen ubehagelig. Grunnen til dette er for å unngå at barnet føler seg innestengt eller presset til å være der når det ikke selv vil det. De mente at det å legge til rette for at barnet kan gå fritt ut og inn av pasientrommet bidrar til å lette barnets reaksjoner.

Dette understrekes av en sykepleier som sier *«Jeg synes det er vanskelig – men innser at dette er en tøff situasjon for dem, særlig for barna som er litt større. Da synes jeg det er viktig å si at jeg skjønner at de synes det er vanskelig, men at jeg synes de skal bli med inn en liten tur for å se. Men de kan få gå ut også slik at de har en fluktmulighet når de synes det er vanskelig. Får da muligheten til å reagere ute og komme inn etterpå. Jeg synes det hjelper på. Hvis de hadde følt seg tvunget til å bare være inne, så har det sikkert ikke fått til å reagere som det gjør. Å få lov til å gå ut, letter reaksjoner.»*

Sykepleiernes hverdag og vurdering av egen kompetanse

Informantene la vekt på hvor krevende det kan være å jobbe på en intensivavdeling. De jobber med ustabile og dårlige pasienter som krever veldig mye sykepleie. De opplever situasjonen krevende nok å jobbe kun med pasienten i en livstruende tilstand, samtidig som pasientens pårørende har ulike behov for informasjon, støtte og veiledning. Videre fortalte sykepleierne at det på grunn av travle hverdager og manglende kapasitet ofte blir lite fokus

på de pårørende, og de mener at dette er et ressursproblem der det er begrenset hva de rett og slett har tid til. Sykepleierne ønsker å kunne være to sykepleiere på vakt når slike akutte og kritiske situasjoner oppstår. En sykepleier har ansvar for pasienten og den andre sykepleier har ansvar for pasientens pårørende. Dette for å kunne ivareta pasienten og pårørendes behov, og ikke minst barns behov som pårørende. Dette kommer frem i sitatene nedenfor.

«Utfordringen for meg personlig er at det er veldig krevende for meg å passe på pasienten samtidig som å gjøre en god jobb med de pårørende. Det er den største utfordringen. Å få tillit og kontakt med dem kan være vanskelig fordi vi går der i hvite uniformer. Og de synes det kan være skremmende.»

«Jeg er en ganske erfaren sykepleier samtidig synes jeg at det er veldig leit og tøft å møte barn som har det vanskelig. Men jeg er en trygg intensivsykepleier med lang erfaring, jeg er trygg i forhold til pasienten og ting som skjer inne og hvordan jeg reagerer så jeg klarer å takle ting rundt barna.»

Flere av informantene ga uttrykk for at de synes det er vanskelig og krevende å ha samtaler med barn som har det vondt. De mente at det ikke alltid er lett å vite hva de skal si til eller svare barnet. De fortalte at det ikke er noen fast bestemt tilnærming som skal brukes da familier er ulike. Sykepleierne fortalte videre at det er en stor utfordring for dem å utføre en god jobb dersom familien rundt barnet ønsker å holde viktig informasjon fra barnet og når det er mye konflikter i familien. Barn er forskjellige på sin måte. Tilnærmingen må tas utgangspunkt i der barnet er. Sitatene nedenfor belyser også erfaringen til to av sykepleierne og hva de mener er utfordrende i samtale med barn og i samarbeid med de voksne rundt barnet.

«Den største utfordring for meg er at barn er så forskjellige. Å tilrettelegge for barn som er veldig stille kan være litt vanskelig og enda vanskeligere for barn som trekker seg tilbake. Du blir da usikker på om de forstår deg godt.»

«Det er vanskelig å ivareta barnet når det er mye uro i familierelasjonen, at noen nekter, andre vil, bestemor pusher, når det er mange voksne rundt barnet som har ulike meninger. Konflikt i familie generelt.»

Sykepleierne fortalte at barn kan være direkte i forbindelse med spørsmål når de er på besøk på avdelingen, det er da viktig at barnet får et ærlig svar. Barn forstår når situasjonen er alvorlig, de ser det og merker det på de voksne rundt seg. De føler seg hjelpeløse og maktesløse i forbindelse med dødsfall, de ønsker å hjelpe barnet, men vet ikke hvordan. Informantene understreker at det eneste som føles rett er at sykepleieren er tilstedeværende og tilgjengelig, at hun ikke er for opptatt av det hun mener er best for barnet. Videre kom det frem at noen av informantene følte de ikke hadde nok kunnskap til å ivareta barns behov for informasjon og veiledning, på grunn av dette følte de seg utrygge og usikre på å gi omsorg til barnet.

«Jeg føler at jeg ikke har nok kunnskap til å ivareta barn, jeg gjør ikke det. Det har vært lite fokus på det, det blir fokus på det når det blir aktuelt og så faller den bort igjen fordi at det er veldig travelt og vi har mange fokusområder. Faglig oppdatering kunne absolutt være viktig her.»

Noen av sykepleierne mener de har lang erfaring og at de er trygge på sine roller som fagpersoner med kompetanse på temaet barn som pårørende. De forteller at selv om de føler seg trygge, så er det fortsatt trist og vanskelig å møte barn i krise når slike situasjoner oppstår. Sykepleierne opplyser om at de møter ulike personligheter blant barn. De forklarer at det å skape et godt kjennskap til barnet og å hjelpe dem på best mulig måte, bidrar til å gjøre situasjonen bedre. Å spille på barnas premisser og la dem bestemme i slike situasjoner er viktig. Noen av sykepleierne mener det er tilrettelagt for kompetanseheving blant ansatte på avdelingen. De deltar på ulike kurs, internundervisning, veiledning og e-læringsprogrammer som omhandler tema «barn som pårørende». Dette for å gi økt kunnskap og trygghet blant sykepleierne som jobber på avdelingen i møte med barn.

En av sykepleierne sa «Vi har prøvd å legge til rette så godt vi kan og har fått en del veiledning gjennom barnekoordinator i regionen. Så har jo vi vært på en del kurs, av og til har vi internundervisning ca. en gang i året om hvordan barn opplever det er å være på intensivavdeling. Så har vi kompetanseportal hvor alle må gå gjennom et e-læringsprogram som handler om omsorg for barn som pårørende.»

Bruk av ulike hjelpemidler i samtale med barn

Sykepleierne bruker ulike hjelpemidler når det skal gis informasjon og veiledning til barn. Det kan være brosjyrer, hefter, bøker, tegnesaker osv. Disse hjelpemidlene inneholder ofte bilder. Barnet får muligheten til å bla gjennom og se på bilder av en intensivavdeling, et intensivrom, medisinsk tekniske utstyr osv. Av andre hjelpemidler forteller sykepleierne at også leker er tilgjengelig på avdelingen. Én sykepleier forteller om en egen bok hun bruker i samtale med barn.

«Jeg har en bok som heter «Den rosa ballongen» som jeg tar utgangspunkt i. Boken handler om den andre ballongen som er i ferd med å reise, å fly opp i himmelen. Boken er med bilder. Jeg har erfaring med at den (boken) fungerer bra.»

Informantene mente at barns oppfatninger av døden er knyttet til deres erfaringsverden siden barn har en annen forståelse enn voksne. Barn har også mange ulike spørsmål om døden. Informantene forklarte videre at i barnas konkrete tenkning om død er himmel og sjel en del av forklaringen. Så det å visualisere i samtale med dem bidrar til at de kan få et konkret bilde av situasjonen. Det kan lette barnets forståelse om døden, at noen blir borte og ikke kommer tilbake igjen.

«Det er en veldig fin app som heter «Meg også», men det handler ikke akkurat om døden da, men det henger mye sammen om det å være barn som pårørende i familien til akutt og kritiske syke.»

Fra informantene kommer det fram at det finnes ulike nettsider og applikasjoner som de har gode erfaringer med og som de har brukt i arbeid med barn som pårørende. Eksempel er mobilapplikasjon som heter «Meg også». Det kom frem i intervjuet med en sykepleier at pårørende blir oppfordret til å laste ned denne applikasjon for barn som er pårørende. Her kan barnet beskrive og skrive ned sine egne tanker og opplevelser av hverdagen. Hvis barnet har vansker med å uttrykke sine følelser med ord i den vanskelige perioden, kan de for eksempel tegne, lime inn lapper, tekster eller bilder. Ved å bruke «Meg også» kan barn få muligheten til å uttrykke sine følelser og få hjelp til å bearbeide den situasjonen de er i.

7.4 Tverrfaglig samarbeid for å ivareta barn som pårørende

Det fjerde og siste temaet tar for seg hvordan sykepleierne jobber sammen med ulike samarbeidspartnere for å kunne ivareta barn som pårørende på avdelingen. Når de opplever at de ikke strekker til eller mangler kompetanse på enkelte områder, oppsøker de hjelp og støtte hos ulike fagpersoner, blant annet lege, sosionom, sykehusprest, BUP, psykolog, politi, tolk og barnevern.

«For det første så har vi som jobber på intensivavdeling omsorg for de som er kritisk syk og døende og samtidig så har vi ansvar for familien, så det er krevende for oss. Vi kobler raskt inn sosionom når det handler om barn. Vi jobber tett i tett med henne, jeg bruker å ringe til henne og sende henvisning så er dem der. Det er veldig ofte at barn er involvert i dødsfall her på avdelingen. Det er ikke så ofte vi har direkte foreldre til barna som dør, men det er veldig mye barn her.»

En sykepleier sier *«En gang så jeg en av legene tok et lite barn i armen og gikk inn, barnet så trygt og godt ut. Så gikk legen inn og forklarte ting til barnet mens han står ved siden av sengen. Jeg synes det var veldig fint. Det var førskolealder barn, han forklarte alt som var rundt sengen slik at det skulle være litt mer konkret, det er veldig viktig for dem uansett å bli med inn å se.»*

Sykepleierne hevder de tar kontakt med legene hvis det oppstår en situasjon de mener er vanskelig å håndtere. Situasjoner de opplever krevende for dem. For eksempel i situasjoner der de opplever at barn ikke blir godt ivaretatt. De forklarte videre at legene bistår dem i samtale med pasientens pårørende og tilrettelegger for daglige møter med de når det er spørsmål om akutt og livstruende tilstand. Legene er flinke til å ivareta barn som pårørende og de jobber tett i lag med sykepleierne og andre aktuelle instanser rundt barnet.

Informantene forklarte også at de jobber tett med sosionomen og sykehuspresten. Sosionomen tar seg av de juridiske og lovmessige aspekter som omhandler barns rettigheter som pårørende. Sykehuspresten kobles inn når det er tema rundt dødsfall eller døden. Presten har erfaring med å jobbe med familier i akutt- og krisesituasjoner. Han er derfor en god ressurs uavhengig av religion, han er mer som en familierapeut. Sitatet nedenfor fra en av informantene forteller om hvordan sosionomen kobles inn i ulike situasjoner på avdelingen.

«Sosionom ble kontaktet av oss eller barneansvarlig når det var behov for det. Det kunne være en intensivpasient som lå her i månedsvis som har sine familier langt herfra. Det er dyrt å holde på å reise opp og ned og da er det loven som sier at du kan få dekt reise og sånne ting. Og da var det vi som tok kontakt med sosionom ved behov. Da spurte vi familien om de har behov for å snakke med sosionomen. Ofte var sosionomen flink til å si hva hun kunne hjelpe de pårørende med i den situasjon. Det er ikke bestandig du vet hva dine muligheter er, hvordan du kan få hjelp. Sosionomen er ofte tatt tidlig inne i bildet samt barneansvarlig.»

Informantene bruker også andre samarbeidspartnere som helsesøster, BUP, politi, barnevern, tolk osv. ved behov. Dette fordi det er viktig å planlegge og jobbe tverrfaglig med ulike fagpersoner når det oppstår en krise. De mente at det er godt for familien å snakke med noen andre enn de sykepleierne som går i hvite klær, som er i farten og ikke har tid til å sette seg ned å snakke med dem. Sosionomen tar ifølge sykepleierne kontakt med skole, kommune, barnehage og andre aktuelle instanser som kan hjelpe barnet når det er behov for det. Videre har sykepleierne erfart at tolk er viktig dersom det er fremmedspråklige pasienter og deres pårørende, dette for å forsikre seg om at informasjon og situasjonen blir godt forstått.

En sykepleier forteller *«Vi hadde en problematisk stund en gang, en mann som prøvde å henge seg. Han hadde besøksforbud for sine barn og hadde ikke lov til å besøke dem, men det som skjedde var at barna på skolen visste om dette på sosiale media og de tre barna hans visste så lite om det. Det som skjedde var at barna måtte komme hit, det var en komplisert situasjon. Da sa jeg at vi er nødt til å involvere sosionomen så snart som mulig fordi hun vet hvordan ting skjer. Måtte få tillatelse fra politiet for at barna kunne få lov til å komme hit. Sosionomen tok seg av det juridiske slik at alt ble bra til slutt. Barnevern var også med.»*

Oppsummering

Funnene i studien viser sykepleiernes erfaringer med å ivareta barn som pårørende ved dødsfall på intensivavdeling. Jeg har slått sammen de fire funnene i resultatdelen til to hovedtema som jeg vil drøfte videre i diskusjonskapitlet. De to temaene er

- Mer fokus på barn - men fortsatt utfordrende å ivareta barn.
- utfordringer knyttet til informasjon og veiledning til barn.

8.0 Diskusjon

Jeg har benyttet meg av ulike relevante kilder i denne studien. Kildene er av både eldre og nyere litteratur, fra 1998 til 2016. Jeg valgte å bruke de kildene fordi de er relevante og kan bidra til å belyse min problemstilling. Både litteratur og tidligere forskning viser at tema barn som pårørende, problematikken og utfordringen rundt dette temaet har eksistert lenge. Kildene anbefaler behov for nyere forskning om barn og hvordan sykepleiere skal ivareta deres behov for hjelp ved dødsfall.

I denne delen av oppgaven drøfter jeg hvordan funnene i studien besvarer forskningsspørsmålene og hvordan funnene som er gjort forholder seg til tidligere forskningsstudier og teorier som omhandler barn som pårørende og hvilke implikasjoner dette kan ha.

Mer fokus på barn - men fortsatt utfordrende å ivareta barn

Flere kilder viser til at det kan være en stor påkjenning for barn å miste noen de er glad i. Her viser jeg blant annet til Dyregrov og Dyregrov (2008) hvor forfatterne hevder plutselig død kan påvirke barnet dypt. Barn kan få intense, akutte reaksjoner og streve med fantasier og grublerier rundt hvordan dødsfallet skjedde. Slike opplevelser kan ifølge forfatteren ha både kort- og langsiktige konsekvenser på barn, og påvirkning for resten av livet.

De fleste siterte forfatterne er først og fremst opptatt av to forhold – mangelfullt fokus på barn som pårørende ved intensivavdeling og behovet for mer forskning rundt denne problemstillingen. Det kan være nærliggende å trekke den konklusjon at samtlige forfattere har møtt avdelinger som i liten grad har utarbeidet retningslinjer, rutiner og prosedyrer i forhold til barn som pårørende og at det også har vært lite kompetanseheving blant de ansatte.

Vi kan se nærmere på mulige årsaker til at det har vært lite fokus på barn på intensivavdeling. Vint (2005) og Gulbrandsen og Stubberud (2010) forklarer at barn tidligere har blitt møtt med restriksjoner på intensivavdeling av foreldre, omsorgspersoner eller helsepersonale av ulike årsaker som infeksjonsfare, mye bråk, travle avdelinger eller forsøk på å beskytte barna mot vonde opplevelser. Tidligere forskning etterlater det generelle inntrykket at det har vært et beskjedent fokus på tema barn som pårørende på intensivavdeling og at fokus stort sett har vært på de voksne pårørende. Studiene forklarer også at sykepleierne som jobber på

denne avdelingen trenger opplæring, kompetanse, og videre utdanning for å øke deres kompetanse i samhandling med barn som pårørende og deres behov (Vint 2005, Golsäter et al. 2016, Kean 2009 og Knutsson og Bergbom 2016).

Kan dette være mulige årsaker til at det på intensivavdelingen har vært lite fokus på barn som pårørende? Kan dette også være årsaken til at sykepleierne opplever det som utfordrende å ivareta barns behov på avdelingen? Informantene gir et annet bilde enn de siterte forskerne av situasjonen på sine respektive avdelinger. Det kommer klart fram at mye positivt har skjedd de siste årene. Dette henger sammen med at barns rettigheter som pårørende ble lovfestet i 2010 både i kommunal og spesialisthelsetjenesten. Lovverket hjemler både rett til informasjon, rett til å bli hørt, rett til nødvendig helsehjelp og rett til omsorg.

Sykehusene ble dessuten pålagt å ha barneansvarlig helsepersonell med nødvendig kompetanse. Disse skal fremme og koordinere oppfølging av mindreårige barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig syke eller skadde personer. Noen av informantene mener at ansvars plasseringen har blitt tydeligere. Praktisk tilrettelegging av fysiske hjelpemidler som bøker, leker, tegnesaker og nettsider er gjennomført. Applikasjoner kan lastes ned. Retningslinjer og faste rutiner, kompetanseheving og samarbeidsordninger med andre faggrupper er forbedret.

Andre informanter opplever fortsatt at det er lite fokus på barn selv etter lovfestingen. De hadde ulike begrunnelser for dette. Blant annet mente de at det fortsatt er mangel på faste rutiner, prosedyre, manglende kunnskap og kompetanse blant sykepleierne, og at hverdagen kan være krevende og hektisk. Informantene sa de kunne føle seg utrygge og usikre på å gi omsorg til barn. Her ser vi at informantene ikke alltid har sammenfallende syn på hvor godt rustet avdelingen er med rutiner, prosedyrer og retningslinjer og heller ikke om gjennomført kompetanseheving er tilstrekkelig.

Det kan tenkes ulike forklaringer på at folk fra samme sykehus/avdeling vurderer situasjonen ulikt.

- Informantene har i ulik grad satt seg inn i hvilke rutiner og retningslinjer som gjelder. De fleste rutiner og retningslinjer finnes sannsynligvis i skriftlig form, men det kan også være at noe ikke er skriftliggjort, men av typen taus kunnskap, «det er slik vi gjør det her». Både i forhold til det skriftlige og til de tradisjonsbaserte rutiner og retningslinjer kan det være ulikheter i hvilken grad de ansatte er oppdatert og også i hvilken grad de har forstått og tar hensyn til rutiner og retningslinjer.
- Den andre forklaringen er at mennesker generelt har ulikt syn på verdien av rutiner og retningslinjer. Noen føler dette som en verdifull og nødvendig støtte for å kunne gjøre jobben. Dersom rutinene følges, vil man sannsynligvis gjøre en god jobb, dessuten kan man ikke bli kritisert, uansett utfall når det gjelder pasienten, de voksne pårørende og når det gjelder barnets reaksjoner underveis og etterpå. Andre arbeidstakere trives best med at det finnes målformuleringer og noen mer generelle retningslinjer og rutiner, men at vanskelige avgjørelser overlates til deres faglige skjønn. De tenker at det uansett vil være umulig å lage rutiner for alle tenkelige problematiske situasjoner.
- Det kan være store forskjeller i graden av utfordring som informantene har møtt når det gjelder barn som pårørende. Noen informanter kan ha hatt overvekt av forholdsvis «kurante» tilfelle der barn og de andre pårørende har et normalt og forståelig reaksjonsmønster. Andre informanter kan ha opplevd spesielt utfordrende situasjoner når det gjelder barns reaksjoner og/eller mangel på samspill med de voksne.

Holter og Mekki (2011) og Tveiten (1998) påpeker at sykepleieren har en sentral rolle overfor pårørende både før, under og etter dødsfall og at sykepleieren da har ansvar for å forebygge uheldig utvikling hos barn. Dette forklarer Gulbrandsen og Stubberud (2010) videre ved at sykepleieren i dag innehar mye kunnskap om betydningen av å involvere barn når sykdom og ulykker rammer familien. Sykepleieren bør ha en åpen og ærlig

kommunikasjon med barnet, unngå å skape forvirring, gi barnet tid, virkeliggjøre situasjonen og motvirke angst og skyldfølelse. Forfatterne ovenfor understreker at det er viktig for sykepleier å ha kompetanse om barn, dette for å kunne ivareta barns behov som pårørende.

Informantene forklarte at de får kompetanseheving via ulike kurs, internundervisning, veiledning og e-læringsprogrammer om temaet, barn som pårørende. Vi ser at enkelte avdelinger har tilrettelagt for kompetanseheving blant sykepleiere. Det er en gevinst for helsevesenet å ha fagpersoner med relevant kompetanse til å ivareta barn som en sårbar gruppe. Jevnlig faglig oppdatering er viktig for å gi økt kunnskap og trygghet blant sykepleiere i møte med barn og for å beholde og utvikle kompetansen de allerede innehar.

Barneansvarlig har ulike oppgaver overfor barnet, og skal sørge for at barnet blir godt ivaretatt ved besøk på avdelingen. Hun har oversikt over hva som gjelder generelt for hele sykehuset og spesielt for de enkelte avdelinger. Jeg vil anta at barneansvarlig dessuten sikkert samarbeider med barneansvarlige på andre sykehus. Dette kan innebære at hun har kunnskap om ulike typer løsninger og erfaringer fra andre sykehus.

Tveiten (1998) skriver at barns reaksjoner på kriser avhenger alder og utviklingsnivå, foreldrenes reaksjoner, omstendighetene omkring det som har skjedd, og deres sosiale nettverk. Også faktorer som barnets personlighet og temperament kan spille inn. Det er derfor viktig å ha barnets normale reaksjoner som utgangspunkt, fordi de normale reaksjonene kan forsterkes gjennom sorgen.

Informantene gir uttrykk for at forbedringene ikke alltid er tilstrekkelig til å gi løsninger på alle typer sammensatte situasjoner og utfordringer. Selv om sykepleieren gir informasjon og gjør handlinger som er tilpasset, blant annet i forhold til barnets alder og utviklingsnivå, barnets personlighet, familierelasjon og lignende, så vil det være mange tilfeller og situasjoner hvor det ikke finnes fasit svar. Handlingsvalgene sykepleieren må ta blir i første rekke påvirket av tid til rådighet, pasientens tilstand, egen erfaring og kunnskap, barnets alder og personlighet. Og dessuten relasjonene mellom de voksne pårørende og barnet og mellom de voksne pårørende.

Utfordring knyttet til informasjon og veiledning til barn

Personalet på et sykehus møter både pasienter og pårørende. Begge grupper skal ivaretas på en god måte – helsefaglig, etisk og langs flere andre dimensjoner. Barn har lite livserfaring og er særlig sårbare. Mennesker er forskjellige. Vi har ytre kjennetegn som bl.a. kjønn og alder. Alder peker seg ut som en grunnleggende viktig faktor å ta hensyn til i møtet med barn. Det er opplagt at en 3-åring har andre forutsetning enn en 17-åring. Dette gjelder uavhengig av personlighetstrekk og annet.

Gulbrandsen og Stubberud (2010) deler barns sorgreaksjoner inn i aldersgruppene 2 ½, 3-5, 6-8, 9-12, 13-18. Også informantene deler erfaringer som viser at barnets alder, kjønn og utviklingsnivå er en svært viktig faktor å ta hensyn til. En informant opplevde at jenter i alderen 11-13 ikke klarer å forholde seg til døden. Alder, kjønn og utviklingsnivå alene gir likevel ikke entydige svar på hvordan barn skal ivaretas – i tillegg til barnets personlighet kan de voksne pårørende ha sterke meninger om hva som bør skje og ikke skje.

Alder, kjønn og utviklingsnivå er udiskutable, lett tilgjengelige og konkrete størrelser. For sykepleier ligger det derfor en trygghet i å kunne vise til relevant forskning om barns forutsetninger i ulik alder/kjønn og utviklingsnivå – tryggheten har betydning både for dem selv i planlegging og gjennomføring og i møtet med voksne pårørende. Sykepleier bør derfor ha kunnskap om denne forskningen og dette bør det tas hensyn til i utformingen av rutiner og retningslinjer og i kompetansehevingen. Vint (2005) skriver i sin studie at kommunikasjon og informasjon som gis barn må tilpasses barnets alder, intellekt og utvikling.

Alder er nevnt som grunnleggende viktig i opplegg for møte med barn som pårørende. Andre viktige faktorer er kjennetegn som i stor grad henger sammen med gener og oppvekt. Selvbilde, om du er ekstrovert/introvert, hvordan du reagerer på vonde opplevelser osv. er eksempler på personlighetstrekk som ideelt sett bør tas hensyn til i møte med barn.

Et stykke på vei kan sykepleier danne seg et bilde av barnets personlighet gjennom samtale/observasjon av barnet og gjennom samtale med de voksne pårørende rundt barnet. Det kan imidlertid være en utfordring å skreddersy opplegg tilpasset ulike personlighetstyper. I praksis må man i de fleste situasjoner antakelig, ikke minst av tidsmessige hensyn,

først og fremst basere seg på generelle retningslinjer, som f.eks. at det er bra for barnet å få innsyn i den reelle situasjonen til pasienten.

I følge Kaasa (2008) ble det i mange år antatt at barn i liten grad ble påvirket av traumatiske hendelser. Om voksne bare unnlot å snakke om det som var hendt, ville barnet glemme og vokse av seg eventuelle problemer. Forfatteren forklarer at denne holdningen fremdeles sitter igjen hos mange. Ikke sjelden vil voksne stenge barn ute fra informasjon, ritualer eller fra å få kunnskap om hvordan de voksne har det. Selv om barn skal få lov til å glemme, og selv om barn skal få velge hvor mye de vil snakke om, vet vi at skjerming fra livets fakta kan skade barna mer enn det hjelper dem.

Informantene opplyser at pårørende som har sterke avvikende meninger om hva som er best for barnet, kan oppleves som en stressfaktor i en ellers travel jobbsituasjon. Det er viktig å få de voksne pårørende til å forstå at forskning og erfaring konkluderer med at dette er til barnets beste, selv om noen pårørende mener det er best å skjerme barnet mot realitetene og de kraftige opplevelsene dette utsetter barnet for. Sykepleier trekkes mellom oppgaver i forhold til pasienten, være advokat og tilrettelegger for barnet og samtidig bruke tid på å overbevise voksne pårørende.

Knutsson og Bergbom (2016) og Vint (2005) skriver at å la barn besøke sine syke familiemedlemmer kan bidra til å lindre barnets smerter, redusere skyldfølelse, hjelpeløshet, forlatthet og separasjonsangst. Å involvere barn fører også til lettelse og ro hos barnet og øker barnets forståelse av situasjonen, barnet får også positive opplevelser av å være involvert i familien. Det er også slik at både studier og informanter konkluderer med at det er mange positive sider ved å inkludere barn som pårørende. Det er likevel grunn til å spørre om det er utelukkende positivt med inkludering i alle situasjoner. Kan det tenkes at noen barn kan bli påvirket i negativ retning av informasjonen eller inkluderingen? Kan det bli for mye for enkelte barn?

Sykepleierne trekker inn andre yrkesgrupper i arbeid med barn som har mistet et familiemedlem. Mallon (2011), Holter og Mekki (2011) og Bugge, Eriksen og Sandvik (2003) påpeker at barn i alle aldre har behov for voksen støtte og omsorg. Barns forståelse av døden, hvilken betydning tapet vil få for barnets utvikling, samt barnets muligheter til å uttrykke sin sorg er viktige områder å kjenne til når vi skal støtte barn i sorg. Informantene

uttaler seg positivt om oppgavene til og jobben som blir gjort av andre faggrupper – lege, sosionom, sykehusprest, BUP, psykolog, politi, tolk, barnevern og andre.

Sammenfatning

En form for sammenfatning av denne studien om hvordan og i hvilken grad sykepleiere ivaretar barn som pårørende på intensivavdeling, kan være: Sykepleiers oppdrag er å manøvrere best mulig i farvannet der det er mange skjær, mye tåke og sterke vindkast. Hun har mange typer utfordringer – tidsmessige, helsefaglige, emosjonelle og psykologiske er de viktigste.

Metodediskusjon

Hensikten med denne studien har vært å undersøke hvilken erfaring sykepleiere som jobber på intensivavdelingen har i samhandling med barn under 18 år som pårørende når et familiemedlem dør i intensivavdelingen. Datamaterialet i denne studien bygger på forskningsintervju med fem intensivsykepleiere ved hjelp av en semi-strukturert intervjuguide. I denne delen skal jeg gi en nærmere beskrivelse av metodens sider ved studien jeg har gjennomført. I tillegg skal jeg i siste del av kapittelet kommentere alternative metoder som kunne vært valgt – gruppeintervju, strukturerte individuelle intervju og spørreskjemaundersøkelse.

Intervjuguiden ble utarbeidet med bakgrunn i min egen opplevelse som barn å miste moren min på intensivavdeling. Dette kan sees som en svakhet for studien da min forforståelse om temaet kunne ha påvirket hele studien. Dette har jeg som forsker vært bevisst på gjennom hele intervjuprosessen. Det har vært viktig for meg å møte informantene og det empiriske materiale med et åpent sinn, å være åpen for det informantene og materialet har å formidle, og sykepleiernes viktige erfaringer i samhandling med barn som har mistet et familiemedlem på intensivavdeling. For å kunne gjøre dette måtte jeg som forsker sette min forhåndskunnskap om temaet til side i møte med fenomenet. Kvale og Brinkmann (2009) forklarer at forskeren må anvende den fenomenologisk reduksjon i forskningsarbeid. Dvs. at forskeren setter den vitenskapelig forhåndskunnskap om fenomenene i parentes i møte med de for å få en fordomsfri beskrivelse av fenomenene.

Å sette til side min forforståelse i intervjuprosessen var utfordrende. For min del var hovedstrategien å forsøke å se meg selv og intervjusituasjonen utenfra og ovenfra – i et fugleperspektiv. Det vesentlige var at informantene ikke måtte få inntrykk av at jeg likte noen type svar bedre enn andre. Dette forsøkte jeg å være bevisst på både i formuleringen av spørsmålene, i tonefallet når de ble framført og ikke minst i kroppsspråket, i alle faser av intervjuet.

Rekruttering av informantene skjedde via avdelingenes enhetsledere, noe som igjen kan ha både sin svakhet og styrke. Enhetsledernes valg av informanter kan ha påvirket resultatet, for eksempel ved at de bevisst har valgt ut informanter som de vet vil representere avdelingen på en god måte. Dette fordi de kjenner sine ansattes dyktighet, arbeid, kompetansenivå og erfaringsbakgrunn. Jeg har ikke inntrykk av at slike valg ble gjort.

En annen styrke er muligens at bare sykepleierne som ble valgt ut av enhetslederne oppfylte studiens kriterier for relevant erfaringsbakgrunn. En annen mulig svakhet er at informantene bare var kvinner, noe som lager grunnlag for å stille spørsmål om funnene i studien kan gjelde for alle sykepleiere som jobber på intensivavdeling, inkludert mannlige intensivsykepleiere.

Før intervjuet var jeg ganske nervøs og usikker på hvordan dette skulle gå, hvordan det ville være å snakke med fremmede mennesker om deres erfaringer og opplevelse om barn som pårørende, om barn som har mistet et familiemedlem og om barn som er i sorg. Selv om kommunikasjon og samtale har vært temaer med stort fokus i min grunnutdanning som sykepleier og i praksis, virket dette fortsatt utfordrende. Jeg var nervøs for at kanskje dette kunne være et sårbart tema for sykepleierne å samtale om. Jeg var også spent på sykepleiernes holdninger, om de ville virke motiverte, engasjerte og interesserte i temaene for intervjuet, og ikke minst om vi skulle finne en god tone under samtalen.

Samtalene med informantene opplevdes som en alminnelig dagligdags samtale. Begge parter var rolige, blide og avslappet gjennom intervjuene. Uklare momenter ble tatt opp på en god og forsiktig måte. Informantene virket ydmyke og imøtekommende og slapp meg inn i deres hverdag. Fire av intervjuene ble gjennomført på informantenes arbeidsted og ett intervju ble gjennomført i informantens eget hjem. På arbeidstedene måtte vi passe mer på tid til rådighet og bemanning. I eget hjem derimot var ikke tid en like viktig faktor. Alle intervjuer ble opplevd som naturlige og med god flyt i samtalen. Informantene kunne fortelle om deres erfaringer uten at samtalen ble oppstykket.

Informantene var stort sett flinke til å forholde seg til intervjuvarigheten. Det jeg opplevde som utfordrende med en semi-strukturert intervjuguide var at noen ganger ble ulike temaer i intervjuguiden tatt opp i samtalen før jeg fikk stilt neste spørsmål. Enkelte ganger ble også samtalen så lang at vi overskred tiden som var planlagt til intervjuet. Kanskje jeg burde ha styrt mer eller avbrutt samtalen på en hyggelig måte med «fint hvis vi kan vente litt med det og først snakke litt mer om ...». Analysen av oppgaven hadde blitt enklere hvis jeg hadde fått informantene til å ta ett tema av gangen. Samtidig tenker jeg det hadde vært et dilemma å være nøye og eksakt, å styre mer etter tema i samtalen med informantene hadde kanskje ført til at vi ikke hadde klart å få til en like hyggelig samtale.

Jeg leste gjennom hvert intervju og reflekterte grundig over hver intervjusituasjon. Samtidig kan man ikke utelukke at min egen bakgrunn og erfaring om temaet kan ha påvirket valgene og konklusjonene som er gjort i studien og konklusjonene. Det er viktig at jeg som forsker unngår momenter som kan føre til at informantene svarer annerledes enn det de ville ha gjort på grunn av meg eller omgivelsene. Jeg har derfor vært bevisst på at spørsmålsformulering i intervjuguiden kan ha stor betydning for de svarene jeg får av informantene. Samtidig kan mitt kroppsspråk, ansiktuttrykk, stemmebruk, blick og øyekontakt også påvirke intervjuet. Spørsmålene jeg satt med i etterkant var om feilkildene mine kunne ha stor betydning for oppgavens troverdighet og resultatene som ble trukket frem i studiens konklusjoner. Studiens gyldighet og troverdighet er viktige temaer å trekke fram i denne diskusjonen.

Transkripsjonsprosessen i studien var et omfattende arbeid. Jeg begynte først med å lytte til lydopptaket fra hvert intervju, samtidig opprettet jeg et dokument der intervjusamtalene ble omskrevet og lagret som skriftlig tekst på datamaskinen. Jeg brukte lang tid på å skrive transkripsjoner inn på PC. Det gikk da litt raskere med transkripsjonen, men likevel var det utrolig mye arbeid. Jeg var bevisst på å være tro mot det informantene sa i transkripsjonsarbeidet av rådataene mine. Selv om det bare er en tekst, dreier dette seg om tolkningsarbeid av informantenes erfaringer. Malterud (2011) forklarer at all nærkontakt med materialet innebærer at forskeren setter spor i materialet som på ulike måter kan påvirke meningen i teksten.

I analysen har jeg tilstrebet å få frem informantenes stemmer. Jeg ble overrasket over de ulike svarene som kom frem i intervjuet, samtidig tenker jeg at informantene var ærlige om deres erfaringer. I en slik situasjon er det en stor mulighet for at informantene vil være mer eller mindre åpenhjertige og modige. Dette har med mennesketyper å gjøre og relasjoner dem imellom.

Alternative metoder

Hvis intervjuguiden min hadde vært strukturert kunne jeg ha fått svar på faste spørsmål tilbake fra informantene. Her blir det da ikke en naturlig flyt i samtalen og det kan bli utfordrende for en uerfaren forsker som meg å få like mye informasjon og betroelser fram når møtet med informantene har et løsere samtalepreg.

Dersom fenomenet hadde vært mer konkret, f.eks. å diskutere hvordan det er lagt til rette for kompetanseutvikling, ville det ha vært enklere og kanskje mer fornuftig å gjennomføre gruppeintervju, sammenliknet med individuelle intervju. Uenigheten som har kommet fram blant deltakerne ville sannsynligvis også ha kommet fram i gruppeintervjuene, den kunne ha blitt diskutert og muligens blitt redusert eller avklart helt. Det kan fungere godt, men det er avhengig av at alle informantene er åpne og ærlige på hva de mener. Dersom en av informantene i en gruppeintervju-situasjon har en særlig sterk posisjon som gjør at de andre kvir seg for å motsi henne, kan både validitet og reliabilitet være truet.

En alternativ metode kunne være en mer kvantitativ tilnærming, basert på et spørreskjema. Et slikt alternativ er enklere, raskere og mindre ressurskrevende å gjennomføre og antall informanter kan økes med minimale konsekvenser for ressursbruken. I kapittel 4 er det nevnt at en kvalitativ metode har sin styrke der vi vet lite om fenomenet og problemstillingene er uklare. Det må sies å være tilfelle her. Med spørreskjema ville det vært vanskelig å få den dybdeinnsikten som oppfølgingsspørsmålene har gjort mulig. Funnene og beskrivelsen av problematikken som er presentert i denne studien legger et grunnlag for at et spørreskjema-opplegg kan være mer aktuelt ved en eventuell oppfølging av tilsvarende undersøkelse på et senere tidspunkt eller på andre sykehus.

Validitet

Å validere er å stille spørsmål om kunnskapens gyldighet - hva er dette gyldig for, og under hvilke betingelser? Validitetskrav til en forskningsmetode er at den kartlegger det den har til hensikt å kartlegge, og det den sier at den kartlegger. Sannsynligheten for at et funn er gyldig om noe bestemt, kan styrkes dersom flere er enige om at dette er en rimelig konklusjon (Malterud 2011).

Problemstillingen i undersøkelsen er: Hvordan erfarer sykepleiere som jobber på intensivavdeling å ivareta barn som pårørende når et familiemedlem dør i avdelingen? Den interne validiteten til hovedspørsmålet vil være om jeg får ærlige, korrekte og konsistente svar på spørsmålene jeg stilte informantene.

Reliabilitet

Reliabilitet har med forskningsresultatene konsistens og troverdighet å gjøre. Reliabilitet behandles ofte i sammenheng med spørsmål om hvorvidt et resultat kan produseres på andre tidspunkter av andre forskere (Kvale og Brinkmann 2009). Det jeg først og fremst må legge vekt på i forhold til kravet om reliabilitet er at dersom en annen forsker får tilgang til spørsmålene jeg har utarbeidet og stilt i intervjuet, metoden jeg har brukt og funnene jeg har kommet fram til, må han/hun kunne vurdere forskningsfunnenes sannhetsverdi, troverdighet, sikkerhet.

Jeg vurderer mine kilder og presentasjon av funnene i resultatdelen som troverdig, og at funnene kan ha verdi for andre intensivavdelinger. Sykepleiere jeg har intervjuet kan ha blitt mer bevisste på tema «barn som pårørende» og kan dermed føre til mer fokus på barn på denne avdelingen. Siden studien er avgrenset til kun to av mange avdelinger i hele landet, kan jeg ikke konkludere med at andre avdelinger har tilsvarende situasjoner. Til det er utvalget av avdelinger for lite. Det er en konklusjon som ofte vil gjelde når man gjør bruk av kvalitativ forskningsmetodikk, der man graver dypt og ikke bredt.

9.0 Konklusjon

Studien har vist at det har skjedd en tydelig utvikling på tema barn som pårørende på intensivavdeling, etter at sykehusenes ansvar i forhold til barn ble presisert ved lovendringen i 2010. Generelt har det blitt mer fokus på å ivareta barn som pårørende i spesialisthelsetjenesten. Samarbeid mellom barnekoordinator på fylkesnivå og barneansvarlige på avdelingsnivå synes å ha vært fornuftig. Kompetanseheving blant sykepleiere samt barneansvarlige har hatt stor oppmerksomhet og er blitt gjennomført. Det har blitt tilrettelagt for bruk av en rekke praktiske hjelpemidler i form av bøker egnet for barn, nettsider og mobilapplikasjon. Samarbeid med andre yrkesgrupper er omfattende og viktig. Samtidig gir informantene i studien et noe ulikt bilde av situasjonen.

Dette kan delvis forklares ved at informantene har hatt deler av sin erfaring fra ulike sykehus, men det er også eksempler på at informanter gir forskjellig beskrivelse selv om de har mye den samme erfaringsbakgrunnen. Alle er enige om at hverdagen er travel med et ansvar for pasienten og de to gruppene pårørende – voksne og barn. Informantene er enige om at blant de pårørende er det særlig barna som i mange situasjoner representerer en utfordring for sykepleieren.

I kapittel 8 er det nevnt at barneansvarlig kan fungere som en hjelper til å vurdere om det er behov for ytterligere innsats for utforming av rutiner og retningslinjer. Siden informantene til en viss grad har ulik forståelse av samme situasjon, synes det uansett fornuftig å gjøre en innsats for å beskrive «beste praksis». Dette bør gjøres skriftlig, på en måte som involverer sykepleierne slik at de dermed får et mentalt og kognitivt eierskap til konklusjonene. Det bør være mulig å både tydeliggjøre kunnskapsgrunnlaget og legge til rette for at de sentrale aktørene blir bevisste på utfordringer og gjeldende rutiner og anbefalinger for handling.

Dersom et slikt dokument skal tjene hensikten bør det være kort og det bør gjøres levende ved at det tas opp til revisjon med jevne mellomrom. Det kan gjøres tilgjengelig gjennom sykehusenes fagsystem for prosedyrer og rutiner. Det kan vurderes å gjøre utarbeidelsen til et avdelingsprosjekt, et sykehusprosjekt eller et fylkesprosjekt med barneansvarlig i en sentral rolle. En mulig organisering kan være å gjøre begge deler – hvert sykehus lager sitt eget dokument i første fase og dersom det synes fornuftig – samarbeider sykehusene om et fellesdokument.

Dokumentet kan blant annet gi informasjon og opplysninger om hva forskning konkluderer med når det gjelder barns forutsetninger og reaksjonsmønstre ved å være pårørende på voksen intensivavdeling oppdelt i aldersgrupper. Forskningens generelle anbefalinger om handlinger i forhold til barn bør komme fram. Sykehusets/avdelingens organisering på dette feltet, rutiner og menneskelige og praktiske ressurser må tydeliggjøres.

Det kan vurderes å lage et tilpasset dokument rettet mot de voksne pårørende og eventuelt for de eldre barna. Det er neppe hverken mulig eller fornuftig å strebe mot «det endelige svaret» på hva som er de riktige løsningene i alle typer situasjoner. Det finnes ingen fasit.

Avdelingens kapasitet er heller ikke stabil over tid. Selv om det ikke finnes noen fasit for hva som er de optimale råd for handling, er det ønskelig å utføre mer forskning knyttet til feltet barn som pårørende på intensivavdeling. Dette prosjektet har hatt fokus på sykepleiere. I et nytt prosjekt kan det være fornuftig å ha fokus mer direkte på barnet og kartlegge barns situasjon og reaksjonsmønstre etter sykehusoppholdet og et eventuelt dødsfall.

Referanseliste

- Aadland, Einar. 2011. *Og eg ser på deg*. 2.utgave. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Alvsvåg, Herdis. 2010. *På sporet av et dannet helsevesen – Om nære pårørendes og pasienters møte med helsevesenet*. Oslo: Akribe.
- Hafstad, Anne. 2011. 300 flere pasienter kunne ha overlevd. 19. oktober 2011. (Lest 13.02.2017. Sist lest 15.02.2018).
<https://www.aftenposten.no/norge/i/zA1q1/300-flere-pasienter-kunne-ha-overlevd>
- Bengtsson, Jan. 2006. *Å forske i sykdom og pleieerfaringer: livsverden fenomenologiske bidrag*. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.
- Bugge, Kari Elisabeth, Eriksen, Hilde og Sandvik, Oddbjørn. 2003. *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget AS.
- Bugge, Kari Elisabeth og Røkholt, Grelland, Eline. 2009. *Barn og ungdom som sørger. Faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Dyregrov, Kari og Dyregrov, Atle. 2008. *Effective grief and bereavement support. The role of family, friends, colleagues, schools and support professionals*. UK: Jessica Kingsley Publishers.
- Giorgi, Amedeo. 2009. *The descriptive phenomenological method in psychology. A modified Huserlian approach*. Pittsburg, Pa. Duquesne University Press.
- Golsäter, Marie et al. 2016. Are children as relatives our responsibility? How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients. *European Journal of Oncology Nursing*. 25:33-39.
- Grønseth, Randi og Markestad, Trond. 2011. *Pediatri og pediatriisk sykepleie*. 3. utgave. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Gulbrandsen, Tove og Stubberud, Dag-Gunnar. 2010. *Intensivesykepleie*. Oslo: Akribe AS.

Helseforskningsloven. 2008. Lov av 1. juli 2007 nr. 44 om medisinsk og helsefaglig forskning. (Lest 10.01.2017. Sist lest 17.04.2018).

<http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>

Helsepersonelloven. 1999. Lov av 7. februar 1999 nr. 64 om lov om helsepersonell.

(Lest 08.01.2017. Sist lest 17.04.2018).

<http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Holter, Inger Margrethe og Mekki, Tone Elin. 2011. 4. utgave. *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie*. Sykepleieboken 1. Oslo: Akribe AS.

Jacobsen, Dag Ingvar. 2005. *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.

Kaasa, Stein. 2008. *Palliasjon*. Nordisk lærebok. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kean, Susanne. 2009. Children and young people visiting an adult intensive care unit. *Journal of advanced nursing* 66 (4):868-877.

Knutsson, Susanne og Bergbom, Ingegerd. 2016. Children's thoughts and feelings related to visiting critically ill relatives in an adult ICU: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 32:33-41.

Kvale, Steinar og Brinkmann, Svend. 2009. *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Mallon, Brenda. 2011. *Working with bereaved children and young people*. London: Sage Publications Ltd.

Malterud, Kirsti. 2011. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. 3. utgave. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Melhem, Nadine M., Porta, Giovanna, Shamseddeen, Wael. et al. 2011. Grief in children and adolescents bereaved by sudden parental death. *Archives of General Psychiatry* 68 (9):911.

Norsk Intensivregister. 2017. Årsrapport for 2016 – Resultat frå innleggingar på intensiv 01.01.16 - 31.12.16. Haukeland universitetssjukehus, Helse Bergen. (lest 29.4.2018)
<https://helse-bergen.no/seksjon/intensivregister/Documents/%C3%85rsrapporter%20i%20NIR/NIR%20%C3%85rsrapport%202016.pdf>

NSD, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste – Personvernombudet for forskning. 2018. Meld prosjekt som skal behandle personopplysninger. (Lest 10.01.2017. Sist lest 15.05.2017).
http://www.nsd.uib.no/personvernombud/meld_prosjekt/meldeskjema

Personopplysningsloven. 2000. Lov av 14. april 2000 nr. 31 om behandling av personopplysninger. Lest 15.12. 2016. Sist lest 18.03.2018.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2000-04-14-31>

Reitan, Anne Marie og Schjølberg, Tore Kristian. 2010. *Kreftsykepleie, pasient – utfordring - handling*. Oslo: Akribe Forlag AS.

Spesialisthelsetjenesteloven. 1999. Lov av 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten. (Lest 08.01.2017. Sist lest 17.04.2018).
<http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

Spuij, Mariken, Reitz, Ellen, Prinzie, Peter et al. 2012. Distinctiveness of symptoms of prolonged grief, depression, and post-traumatic stress in bereaved children and adolescent. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 21:673-679.

Thomassen, Magdalene. 2006. *Vitenskap kunnskap og praksis. Innføring i vitenskapsfilosofi for helse – og sosialfag*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Tveiten, Sidsel. 1998. *Barnesykepleie*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Vint, Pauline E. 2005. An exploration of the support available to children who may wish to visit a critically adult in ITU. *Intensive and critical Care nursing* 21:149-159.

Wimpenny, Peter og Costello, John. 2012. *Grief, loss and bereavement. evidence and practice for health and social care practitioners*. UK: Prepress Project Ltd, Perth.

Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide

- **Presentasjon av meg selv og studien.**
- Samtykkeerklæringen.
- Forsikre anonymisering.
- Si fra om det er noe uklart, ønsker om pause eller om du vil avbryte intervjuet.

- **Presentasjon av informantene**
- Kjønn, alder, erfaringsbakgrunn som sykepleier

Før dødsfallet	Intervjuspørsmål
Introduksjonsspørsmål:	<p>Kan du fortelle meg om dine erfaringer i samhandling med barn som er pårørende på intensivavdelingen?</p> <p>Hva var aldersgruppene på barna du har erfaring med?</p> <p>Er det opparbeidet noen faste rutiner i møte med barn på denne avdeling? Kan du utdype disse rutinene?</p> <p>Er det en barneansvarlig på avdelingen? Kan du fortelle om vedkommende sin rolle eller oppgaver?</p> <p>Hvilke utfordringer ble du utsatt for i møte med barnet? Var du forberedt på møtet? Kan du fortelle litt om dette?</p>

	Hva synes du fungerte godt i enkelte situasjoner? Hva synes du var vanskelig? Kan du gi meg noen eksempler?
Oppfølgingsspørsmål:	Hvordan forbereder du barn på avdelingsmiljøet, og hvordan reagerer barnet for eksempel i forhold til de ulike tekniske utstyr osv?
Under dødsfallet	Intervjuspørsmål
Introduksjonsspørsmål:	Før du kommer i samtale med barn, er det sikkert viktig å få tillatelse fra foreldrene/ vergen. Hvordan er fremgangsmåten?
Oppfølgingsspørsmål:	Hvordan ivaretar du barns behov for informasjon når et familiemedlem er dødende / død?
	Du fortalte at du gir informasjon som er tilpasset barnets alder. Kan du beskrive i detalj hvordan du informerer barn når et familiemedlem dør eller er døende, og hvordan opplever du barns reaksjoner i de ulike aldersgruppene?
Introduksjonsspørsmål:	Barn sørger i alle aldre og begynner å sørge tidlig i sykdomsfasen, før dødsfallet inntreffer. Kan du fortelle meg hvordan du møter barns ulike (sorg) reaksjoner?

Oppfølgingsspørsmål:	Det du sa var veldig interessant, at barn reagerer forskjellige, i forhold til utviklingsnivået, kan du si mer om det?
Etter dødsfallet	Intervjuspørsmål
Introduksjonsspørsmål:	Hvilken tilknytning hadde barnet til den avdøde, og hvordan skjedde dødsfallet? Hvor lenge ble pasienten innlagt på avdelingen? Hvor lenge hadde du kontakt med barnet?
Oppfølgingsspørsmål:	Hmm kan du beskrive nærmere hvordan du ivaretar barna i etterkant, for eksempel i oppfølging, hjelpetilbud, ritualer knyttet til dødsfallet som barna kan delta i osv., hvordan tilrettelegger du dette?
	Du fortalte om de ulike oppfølginger og tilbud barn som pårørende får, kan du utdype hva dette inneholder?
Introduksjonsspørsmål:	Har du andre samarbeidspartnere du jobber sammen med i tilrettelegging av situasjonen for barna, kan du fortelle meg litt om dette?

Oppfølgingsspørsmål:	Det var interessant det du fortalte. Kan du si mer om ditt samarbeid med for eksempel, prest, skole, barnehage, kolleger osv.?
Avslutningsspørsmål	Hva mener du er største utfordringene du møter som sykepleier i samhandling med barn som pårørende før, under og etter dødsfall på din avdeling? Hvilke råd vil du gi i forbindelse med god samhandling med barn som pårørende? Andre ting du ønsket å si, men ikke fikk sagt?

Ved avslutning av intervjuet, takker jeg for at informantene tok seg tid.

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

«Sykepleie til barn som pårørende på intensivavdeling»

Bakgrunn og formål

Formålet med dette prosjektet er å intervju sykepleiere som jobber på intensivavdeling om deres erfaringer når det gjelder samhandling med barn under 18 år som pårørende når et familiemedlem dør på intensivavdelingen. Du blir forespurt om å delta i denne studien fordi du oppfyller de kriteriene jeg har satt opp for valg av informanter. Informanten må ha minimum 3 års erfaring i jobb på intensivavdeling og hatt samhandling med barn som har mistet en av sine kjære på intensivavdeling.

Bakgrunnen for valg av tema er egne opplevelser da moren min døde brått mens jeg var ung. Som voksen har jeg undersøkt hva som eksisterer av forskningslitteratur i både norsk og engelskspråklige kilder om denne problematikken. Det viser seg å være svært lite. Du får tilsendt et informasjonsskriv om prosjektet og samtidig samtykkeerklæringskjema til frivillig deltakelse.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Et utvalg på minimum fem erfarne sykepleiere på intensivavdeling vil bli spurt om å delta som intervjuobjekt/samtalepartner innenfor rammene av et kvalitativt forskningsopplegg. Avdelingslederen vil bli satt inn i problemstilling og opplegg og fungere som døråpner. Intervjuspørsmålene vil bidra til å kartlegge retningslinjer, praksis, erfaringer og holdninger til hvordan barn under 18 år som pårørende blir tatt hånd om. Intervjuene vil vare mellom 1-1,5 timer. Samtalene vil bli tatt opp på lydbånd og jeg vil gjøre notater for å kunne finne fram til stoffet i ettertid på en tidsbesparende måte.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjon som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Datamaterialet i dette prosjektet skal behandles med konfidensialitet og anonymitet. Dette gjelder det som skjer i intervjusituasjonen, oppbevaring og analyse av data, samt i publiseringen av funnene fra undersøkelsen i etterkant. Jeg som forsker ivaretar og beskytter data, personopplysning og lydopptaker i løpet av undersøkelsen slik at de ikke blir tilgjengelig for andre.

Lydopptaker som skal benyttes under intervjuet og samtykkeerklæringen skal oppbevares separat, dette for å unngå at personopplysninger kan kobles til rådata fra intervjuet.

Lydopptaket skal oppbevares nedlåst. Prosjektet skal etter planen avsluttes mai 2018, da blir både lydopptakene og samtykkeerklæringen slettet når det ikke lenger er behov for dette.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen

Begrunnelse for dette. Dersom du trekker deg, vil alle nødvendige data om deg blir slettet.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med prosjektleder:

Felicia Jessey Thorshaug

Mobil: 91592836.

Epost: felicia.j.thorshaug@stud.himolde.no

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

Vedlegg 3: Kvittering fra NSD



Else Lykkeslet
Avdeling for helse- og sosialfag Høgskolen i Molde
Postboks 2110
6402 MOLDE

Vår dato: 21.06.2017

Vår ref: 54590 / 3 / STM

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 30.05.2017. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>54590</i>	<i>Sykepleie til barn som pårørende på intensivavdeling</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskolen i Molde, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Else Lykkeslet</i>
<i>Student</i>	<i>Felicia Jessey Thorshaug</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 18.05.2018, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Siri Tenden Myklebust

Kontaktperson: Siri Tenden Myklebust tlf. 55 58 22 68

Vedlegg: Prosjektvurdering

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



Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Personvernombudet minner om de ansatte har taushetsplikt, og anbefaler at student tar dette opp med informantene i forbindelse med intervjuet. Student og informant har et felles ansvar for at det ikke kommer taushetsbelagte opplysninger inn i datamaterialet. Spørsmålene må stilles på en slik måte at taushetsplikten kan overholdes. Det må utvises varsomhet ved bruk av eksempler, og vær oppmerksom på at ikke bare navn, men også identifiserende bakgrunnsopplysninger må utelates, f.eks. alder, kjønn, tid, sted og eventuelle spesielle hendelser/saksopplysninger. Personvernombudet forutsetter derfor at det ikke innhentes personopplysninger om pasienter, og at taushetsplikten ikke er til hinder for den behandling av opplysninger som finner sted.

Personvernombudet legger til grunn at student etterfølger Høgskolen i Molde sine interne rutiner for datasikkerhet.

Forventet prosjektslutt er 18.05.2018. 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

Vedlegg 4: Samtykkeerklæring

Samtykke til deltakelse i studien

Navn:

Adresse:

Mobil:

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)