



UNIVERSITETET I
NORDLAND

MASTEROPPGAVE

Hverdagsetikk i en nyfødtintensiv kontekst

- Sykepleieres erfaringer

Masteroppgave i klinisk sykepleie
SYK306H

Maria Strandås

Mai 2014



INNHold

Forord

1.0	INNLEDNING	1
1.1	Valg av tema	1
1.2	Hensikt og problemstilling	2
2.0	TEORETISK PERSPEKTIV	3
2.1	Sykepleie	3
2.1.1	Sykepleie i spesialfeltet nyfødttmedisin	4
2.2	Hverdagsetikk	5
2.2.1	Nærhetsetikk	5
2.2.2	Etiske utfordringer	6
2.3	Nyfødttintensivavdeling – en kontekstbeskrivelse	7
2.4	Det kritisk syke nyfødte barnet	7
2.4.1	Foreldre til syke nyfødte	8
3.0	TIDLIGERE FORSKNING	9
3.1	Litteratursøk	9
3.2	Foreldresamarbeid	9
3.3	Liv-død beslutninger	10
3.4	Etikk og sykepleie på nyfødttintensivavdeling	10
3.5	Hverdagsetikk	11
4.0	FORSKNINGSMETODE	12
4.1	Kvalitativ metode	12
4.1.1	Vitenskapsteoretisk grunnlag	12
4.2	Semistrukturerte dybdeintervju som metode for datasamling	13
4.3	Tilnærming til forskningsfeltet	14
4.3.1	Datasamling	15
4.4	Fenomenologisk-hermeneutisk analyse	15
4.5	Forskningsetiske betraktninger	16
4.6	Studiens vitenskapelighet	17
4.6.1	Relevans	17

4.6.2	Validitet	17
4.6.3	Refleksivitet	18
5.0	FUNN	19
5.1	Å ivareta barnets beste når ulike virkeligheter kolliderer	19
5.1.1	Utfordrende samhandling	19
5.1.2	Sterke inntrykk og vanskelige følelser	20
5.1.3	Det sårbare barnet	20
5.1.4	Varhet og myndighet	21
5.1.5	Kommunikasjonssvikt og uenigheter	21
5.1.6	Vanskelig kontinuitetsarbeid	22
6.0	DISKUSJON	23
6.1	Når ulike virkeligheter kolliderer	23
6.2	Hva er barnets beste?	24
6.3	Gleder og utfordringer i foreldresamarbeid	25
6.4	Nærhet og distanse – også sykepleieren berøres	26
6.5	Metodediskusjon	28
7.0	AVSLUTNING	29

Referanser

Vitenskapelig artikkel

«Å ivareta barnets beste når ulike virkeligheter kolliderer»

Populærvitenskapelig artikkel

«Sykepleieres hverdagsetiske erfaringer i nyfødttintensiv avdeling – og konsekvenser for praksis»

Vedlegg

Forord:

Å studere master i klinisk sykepleie ved Universitetet i Nordland har vært en spennende og krevende opplevelse. Jeg har lært mye om forskningsprosessen, om artikkelsskriving og oppgaveskriving, og har fått en stor respekt for det arbeidet som kreves i god sykepleieforskning. Som sykepleier på en kirurgisk sengepost har jeg erfaring med etisk utfordrende situasjoner som oppstår i arbeid med syke voksne mennesker. Min interesse har allikevel alltid ligget hos våre små pasienter, barna. Da jeg ble mor for første gang i november 2010 ble sønnen min syk og måtte innlegges på nyfødtintensiv like etter fødselen. Å være forelder til en syk nyfødt er en turbulent og emosjonell opplevelse. Jeg var på dypt vann og kunne ikke gi min sønn den pleien han hadde behov for. Å oppleve nyfødtintensivavdeling fra et foreldreperspektiv vekket et ønske og en interesse for å undersøke etisk utfordrende situasjoner fra et sykepleieperspektiv. Hva er det egentlig som oppleves etisk utfordrende i sykepleiernes arbeidshverdag på nyfødtintensivavdeling? Dette ble starten på min masteroppgave i klinisk sykepleie.

Mastergradsoppgaven ble påbegynt høsten 2011. Å gjennomføre et mastergradsprosjekt kan sammenlignes med å klatre et høyt fjell. Veien er lang, man må klatre over hindringer, kanskje ta seg en pause, analysere ruten en har valgt og vurdere om dette er den beste måten å nå toppen på. Sakte men sikkert går det framover og oppover, men livet tar ikke pause selv om et mastergradsprosjekt skal gjennomføres. Jobb, huskjøp, flytting, oppussing, graviditet, fødsel og å være tobarnsmor på siden av studiene. Det har vært en lang og slitsom prosess, og fremdeles vet jeg ikke om jeg når «fjelltoppen».

Jeg vil takke min veileder, Sven Tore Dreyer-Fredriksen for sitt engasjement, for gode samtaler, veiledning og støtte. Takk også til min veileder det første halve året, Berit Støre Brinchmann, som satte meg på riktig kurs og for gode råd i prosessen. Jeg vil takke mine informanter som delte sine erfaringer og refleksjoner med meg.

Til sist vil jeg rette en stor takk til min familie som har holdt ut med meg i denne prosessen, som har kommet med gode råd, som har stilt opp som barnevakt og som har heiet på meg hele veien. Og til mine to flotte små barn, Odin og Vilja, som var inspirasjonen til denne oppgaven og som på så mange vis har motivert meg til å fortsette.

Originale publikasjoner

Vitenskapelig artikkel

Maria Strandås og Sven-Tore Dreyer Fredriksen

«Å ivareta barnets beste når ulike virkeligheter kolliderer»

Innsendt til vitenskapelelig vurdering i forskningstidsskriftet «*Nursing Ethics*» den 28. 04. 2014.

Populærvitenskapelig artikkel

Maria Strandås og Sven-Tore Dreyer Fredriksen

«Sykepleieres hverdagsetiske erfaringer i nyfødtintensiv avdeling – konsekvenser for praksis»

Innsendt til vitenskapelelig vurdering i tidsskriftet «*Sykepleien*» den 12. 05. 2014.

1.0 INNLEDNING

Moderne fødselsomsorg og utvikling innen intensivbehandling har gjort det mulig å redde kritisk syke nyfødte som for få år siden ikke ble betraktet som levedyktige. Dette betyr i praksis at sykepleierne i større grad utøver sykepleie til pasienter med mer komplekse tilstander som krever avansert sykepleie. Årlig fødes rundt 60 000 barn i Norge. 7000-8000 av disse må innlegges på nyfødtintensivavdelinger (1). Barnets størrelse, sårbarhet og manglende evne til å uttrykke egne ønsker og behov, gjør syke nyfødte til en spesielt krevende pasientgruppe. Mange av barna er for tidlig fødte (premature) og ligger månedsvise i kuvøser omringet av teknisk utstyr, foreldre og spesialisert helsepersonell (2). Et nyfødt barn har en sterk appell til de fleste. Barnet kan ikke hjelpe seg selv og er overlatt til andres medfølelse og omsorgsevne. Det nyfødte barnet både utfordrer og fordrer de som møter det, bare i kraft av det å være til (3). Møtet, og fordringen, er i seg selv en etisk bevegelse (4).

1.1 Valg av tema

Profesjonsutøvelse i sykepleie er genuint moralsk, og det kan synes innlysende å påpeke at etikk og etiske vurderinger i sykepleiefaget er viktig. «Hverdagsetikk» oppstår under dagligdagse interaksjoner som sykepleieren har med den nyfødte, foreldrene og kollegaer (5). I alle handlinger og vurderinger sykepleieren gjør i arbeidshverdagen ligger det etiske refleksjoner på et bevisst, eller førbevisst plan. Sykepleieren tenker nødvendigvis ikke bevisst igjennom hvorfor hun gjør en handling, bare at handlingen oppleves riktig overfor pasienten. Sykepleiere som arbeider med kritisk syke nyfødte står ofte i vanskelige etiske situasjoner, noe som kan skyldes både barnets sårbarhet, utviklingen av nye behandlingsmuligheter/behandlingsteknologi og relasjonen til pårørende. Mødre til kritisk syke nyfødte har tidligere understreket hvor meningsfulle små hverdagshendelser, som blikk-kontakt eller en kort samtale, er for deres opplevelse av helse og velvære (5). Det er viktig for pårørende at både de og barnet blir møtt på måter som oppleves gode.

Tidligere forskning har vist at en stor andel sykepleiere som arbeider med premature og kritisk syke nyfødte rapporterer om høy grad at etiske dilemmaer og utfordringer i sin hverdagspraksis. De angir også høyere grad av etiske utfordringer jo sykere de nyfødte er (6). Fra sykepleierne som arbeider med denne sårbare pasientgruppen kreves det kunnskap, etisk bevissthet, sensitivitet og evne til samhandling og selvrefleksjon for å sørge for omsorgsfull og profesjonell sykepleie (7-9).

I denne masteroppgaven vil det fokuseres på sykepleieres erfaringer med etiske hverdagsutfordringer i nyfødtintensivavdeling. Oppgaven tar ikke for seg kompliserte etiske

dilemmaer som liv-død beslutninger, men undersøker derimot de vanligste faglig-moralske utfordringene som sykepleieren møter daglig, og som er en viktig del av sykepleiepraksis. Besvarelsen består av dette sammendraget, en vitenskapelig- og en populærvitenskapelig artikkel. For at kritisk syke nyfødte skal få best mulig utgangspunkt for å bli friske, skapende individer, er det viktig at de får den aller beste behandling, sykepleie og oppfølging (1). Forskning på dette området kan frembringe ny kunnskap som kan bidra til å heve kvaliteten på nyfødtsykepleie.

1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med studien er å få en bedre forståelse av sykepleieres moralske utfordringer og etiske vurderinger i arbeidshverdagen på nyfødttintensivavdeling. Videre er hensikten å få fram mangfoldet av etiske utfordringer som sykepleiere møter, for å få økt kunnskap, og innsikt i deres hverdagsetiske erfaringer. Kunnskap om sykepleieres hverdagsutfordringer vil kunne bidra til økt refleksjon og bevissthet omkring etikkens plass i hverdagens gjøremål i nyfødttintensivavdeling. Med utgangspunkt i overnevnte beskrivelse og hensikt er problemstillingen: *«Hva opplever sykepleiere av etiske hverdagsutfordringer i møte med pasienter og pårørende i nyfødttintensivavdeling?»*

2.0 TEORETISK PERSPEKTIV

Dette kapitlet har fokus på sykepleie, hverdagsetikk, nyfødttintensivavdeling og den syke nyfødte. Hva sykepleie er, og hvordan det manifesterer seg i spesialfeltet nyfødttintensiv forsøkes avklart ved hjelp av Martinsens (10) omsorgsteori. Videre presenteres relevant teori om hverdagsetikk, herunder nærhetsetikk. Konsekvensetiske vurderinger er ikke oppgavens primærfokus, og inkluderes derfor ikke. Kritisk syke nyfødte som pasienter og nyfødttintensiv som avdeling skiller seg fra voksne pasienter og vanlige sengepostene/voksenintensivavdelinger. Derfor gis det til sist innblikk i det spesielle med disse pasientene og avdelingen de ligger i.

2.1 Sykepleie

Hva er sykepleie, og hva bør sykepleie være? Ifølge Martinsen (10) er sykepleiefaget bygd opp omkring begrepet omsorg. Hun ser på omsorg som et ontologisk fenomen. Det vil si at omsorg er en grunnleggende forutsetning for alt menneskelig liv. I omsorgen er forholdet mellom mennesker vesentlig. Martinsen oppfatter mennesker som fundamentalt avhengige av hverandre, og dette kommer spesielt til uttrykk i perioder med sykdom, lidelse og funksjonssvikt. Omsorg er svaret på denne avhengigheten (11) og pasientens fordring. Omsorg fremheves som det fundamentale i sykepleien og som sykepleiens verdigrunnlag (10). Sykepleiens mål er å virkeliggjøre omsorg gjennom konkrete handlinger, ut fra en faglig vurdering av hva som er til pasientens beste (12).

Omsorg er et begrep som vanskelig kan forklares. Omsorg er en verdi. For å vise omsorgens mangfold fremhever Martinsen (10) tre aspekter ved omsorgsbegrepet. Omsorg er for det første et relasjonelt begrep som innebærer et nært og åpent forhold mellom to mennesker. Omsorg handler om å knytte bånd og bygge relasjoner til andre der likeverdighet står i sentrum. Å bygge relasjoner vil alltid ha noe med avhengighet å gjøre, spesielt i situasjoner der den ene parten er syk og lidende. I relasjonen mellom sykepleier og pasient forplikter sykepleieren seg til å gi den hjelpen pasienten trenger ut fra sin situasjon. Denne relasjonen bygger på fellesskap, solidaritet og gjensidighet (10).

Ifølge Martinsen (10) er omsorg mer enn en grunnholdning, det er også en praktisk handling. Omsorg som et praktisk begrep omfatter utførelsen av konkrete situasjonsbetingede handlinger basert på en forforståelse av hva som er til den andres beste. Omsorgsgiveren hjelper den hjelpetrengende gjennom praktiske handlinger som er situasjonsbetinget og betingelsesløs. Betingelsesløshet er vesentlig innenfor omsorg. Martinsen (10) definerer det som generalisert gjensidighet, hvor en «sørger for» den andre uten å forvente noe tilbake.

Martinsen (10) er opptatt av ansvaret for de svake i samfunnet, og ser omsorgens moralske aspekt som et overordnet prinsipp og som et grunnleggende trekk ved sykepleieutøvelse. «Det har

med livsførsel å gjøre, og hvordan vi er i relasjonen gjennom det praktiske arbeidet. Det er kvaliteten i relasjonen som er vesentlig» (10, s.17). Omsorg er både måten sykepleieren møter pasienten på, og måten hun handler på. Alle mellommenneskelige forhold er preget av makt og avhengighet, og moralen spiller en rolle i forvaltningen av disse. Det moralske prinsippet om ansvar for de svake kan anvendes til å trekke en grense mellom moralsk ansvarlig maktutøvelse og uansvarlig maktutøvelse. Det moralske aspektet innebærer å handle til den andres beste og gjøre det av respekt for den andre (10). Martinsen (12) sier at: «...*slik som livet selv er grunnleggende moralsk, er moral og sykepleie en enhet»* (s.19). Kirkevold (13) tolker Martinsen dit hen at fordi livet eksisterer i menneskelige relasjoner, er sykepleiens fundamentale vesen omsorg forstått som en relasjon mellom sykepleier og pasient, der sykepleier er satt til å ta vare på den andre til/for den andres beste. Sykepleie er en profesjonell stedfortrederfunksjon der fokus er å ivareta den andres liv og interesser. Til dette kreves sanselig åpenhet, fortolkning og handlinger basert på faglig og moralsk skjønn (13).

2.1.1 Sykepleie i spesialfeltet nyfødttmedisin

Sykepleie på nyfødtavdelinger retter seg mot det nyfødte barnet som medlem i en familie. Det som rammer det nyfødte barnet rammer også familien som helhet. Det er ikke mulig å utøve adekvat sykepleie uten å innlemme familien. Sykepleie til det sårbare barnet og barnets familie tar utgangspunkt i konsekvensene av å ha en sykdom, eller bli født for tidlig. Hvilke konsekvenser medfører situasjonen? Hvilke lindrende, rehabiliterende eller støttende sykepleietiltak må iverksettes for å sikre optimal utvikling og vekst for det nyfødte barnet i akkurat denne familien (14)? Sykepleie innenfor neonatologien spenner fra høyteknologisk intensivbehandling til grunnleggende omsorgsoppgaver.

I Martinsens omsorgsteori er pasienten hovedsakelig hjelpetrengende og avhengig. Hun er mindre opptatt av den selvhjulpne pasienten (11, s.76). Syke nyfødte er i aller høyeste grad hjelpetrengende og fullstendig overlatt til andres medfølelse, ansvarsfølelse og omsorgsevne. De utgjør derfor en spesiell pasientgruppe og er ikke små kopier av voksne. Det er nødvendig med spesiell kompetanse om nyfødte, syke nyfødte og premature barns behov og reaksjonsmønster for å kunne gi adekvat sykepleie. Nyfødte barn kan ikke formidle verbalt hvordan de har det, og er avhengig av at sykepleieren kan tolke deres signaler. Jo sykere og/eller mer prematurt barnet er, jo vagere er signalene. Observasjon er derfor selve grunnlaget for sykepleien av det nyfødte barnet (15). Omsorgsbegrepets tredimensjonale innhold (10) er direkte knyttet inn mot observasjon, og sammen utgjør de grunnsteinene i nyfødtsykepleie (14).

2.2 Hverdagsetikk

Etikk og moral har gjennom alle tider vært sentrale områder, og begrepene brukes ofte om hverandre. Etikk skiller seg fra moral ved at etikk er det teoretiske faget om hva som er rett og galt, mens moral omhandler hvordan man oppfører seg i praksis. Etikk er med andre ord moralens teori. Sykepleiere har et profesjonelt ansvar for en etisk forsvarlig sykepleie til pasienten. For å oppfylle denne plikten må sykepleieren være etisk bevisst i sykepleie og omgang med pasienter (16). Det er i de færreste sykepleiefaglige områder at etiske utfordringer er så tydelige som i nyfødtsykepleie. Fordi det nyfødte barnet befinner seg i en setting av foreldre, søsken, øvrig familie og et utall spesialiserte fagfolk, vil vanskelige etiske situasjoner berøre alle aktørene innenfor feltet. Alle mennesker har sitt individuelle utgangspunkt for å møte situasjonen, med sin egen forforståelse som er basert på oppvekst, kjønn, livssyn, verdier, kultur, kunnskap og tidligere erfaringer av både faglig og personlig art (3).

Kompliserte etiske dilemmaer knyttet til situasjoner som angår liv og død får ofte mye oppmerksomhet, men etiske utfordringer i sykepleie dreier seg like ofte om dagliglivets små faglig-moralske konflikter og problemer (17). Hverdagsetikk oppstår når sykepleiere vurderer den nyfødtes rettigheter mot sykepleierens funksjoner som pasientens beskytter og støtte til foreldrene, samt manglende inkludering i behandlingsbeslutninger (18). Det har med verdier og holdninger å gjøre, som respekt, varhet og å beskytte, evne til å se, til å tie og til å lytte (16). Hverdagsvalgene, de trivielle og udramatiske beslutningene som tas, er like lite verdinøytrale som de store liv-død-valgene. Det er derfor viktig å understreke at det ikke bare er de store og åpenbart dramatiske hendelsene som bør erkjennes som etiske problemer i klinisk sykepleie (19). Måten sykepleieren møter pårørende på, hennes/hans observasjoner og håndlag, samt prioritering av arbeidsoppgaver er eksempler på hverdagsetiske vurderinger sykepleieren gjør. Hverdagsetikk er ikke spektakulær i den forstand at fagområdet tiltrekker seg medieoppmerksomhet, men den er sentral og avgjørende i relasjonene og samhandlingen i sykepleiepraksis. Å være tilpasset dette hverdagsetiske aspektet av profesjonell sykepleiepraksis gir mening og hensikt for sykepleie (20).

2.2.1 Nærhetsetikk

Nærhetsetikk, også kalt omsorgsetikk, er en retning innen etisk teori som er opptatt av hverdagslige etiske utfordringer og anses derfor som sentral (3). Innen nærhetsetikken ligger den etiske begrunnelsen i forståelsen av situasjonen, ikke i generelle lover og regler. Et viktig hovedpoeng er oppmerksomheten på det særskilte i den enkelte situasjonen og i møtet. I enhver ny situasjon må man ta stilling til og vurdere hva som er den beste løsningen i akkurat den situasjonen og i relasjon til akkurat denne pasienten/pårørende. Her vektlegges følelsenes betydning for å oppfatte at faglige og etiske verdier står på spill (21).

Nærhetsetikken knyttes hovedsakelig til filosofene Løgstrup og Levinas' forfatterskap. Ifølge Løgstrup (4) og Levinas (22) er det i møtet mellom mennesker at etikken oppstår og den mellommenneskelige relasjonen er etikkens utgangspunkt. Etikken sees på som grunnleggende i menneskets liv. Ifølge Løgstrup (4) består menneskets etiske fordring i at man aldri har med et annet menneske å gjøre uten at man holder noe av dets liv i sin hånd (s.25). Som mennesker ser vi, men vi kan velge om vi vil ta imot det vi ser. Sykepleieren må våge å bruke seg selv i relasjonen, med gjerning, kroppsspråk, blikk, ord og tonefall. Martinsen (23), som er sterkt influert av Løgstrup, sier noe av det samme når hun hevder at sykepleieren må se med «hjertets øye». Det innebærer å åpne seg for nyansene, forskjellen og særpreget hos pasientene og familiene de møter. På denne måten beholder de sin selvforståelse, sin identitet og reduseres ikke til et objekt for sykepleierens observasjoner (3). Nærhetsetikk har i så måte også en sentral plass i den fenomenologiske sykepleietekningen Martinsen representerer.

Sykepleierens etiske fordring (og utfordring) består i å «svare» på appellen i den andres ansikt (pasienten/foreldrene) på en slik måte at det blir godt for den andre (21, 24). Det kreves derfor etisk bevissthet, sensitivitet og evne til samhandling og selvrefleksjon for å sørge for god sykepleie (7-9). Kritikken mot nærhetsetikken ligger i at den åpner opp for subjektivitet og vilkårlighet, fordi de moralske spørsmålene som reises i en situasjon overlates til den enkelte (3). Hverdagsetiske vurderinger i nyfødtsykepleie vil derfor farges av sykepleieren som har ansvaret for barnet.

2.2.2 Etiske utfordringer

Ifølge Slettebø (25) kan etiske utfordringer bestå av etiske dilemmaer, etiske problemer og etisk vanskelige situasjoner. Etiske dilemmaer utgjør en valgsituasjon mellom to eller flere verdier der begge alternativene er ønsket eller medfører uønskede konsekvenser. Etiske problemer er verdikonflikter med usikkerhet om hvilken kunnskap som er nødvendig for å ta en beslutning, de skaper forvirring og løsningen har betydning for synet på mennesket og dets relasjoner. En etisk vanskelig situasjon kjennetegnes av at det står verdier på spill, som det av ulike grunner kan være vanskelig å få realisert i situasjonen (25).

Når en skal avgjøre hva som er riktig å gjøre i en situasjon er det ofte et spørsmål om hvilke verdier som veier tyngst (16). I det sykepleieren tar et valg, gjør hun det på bakgrunn av lover, normer, regler – og ikke minst av egen forforståelse. Sykepleierens forforståelse vil alltid være med i forhold til hvilke etiske standpunkter hun tar i ulike situasjoner (3). Det er også i stor grad et spørsmål om kunnskap, refleksjon, følelser og skjønn. Om å ha den rette «følelsen» til rett tid, og hver situasjon er forskjellig (26). I nyfødtdedisin er foreldrene også moralske aktører som har rett til å uttale seg om hvilke verdier de ønsker realisert. Når helsepersonell og foreldre skal ta etiske

beslutninger på vegne av nyfødte pasienter er det viktig at alle aspekter er nøye overveid. Selv om de involverte ønsker å gjøre det beste for den nyfødte er alle feilbarlige mennesker med egne holdninger, ideer og misoppfatninger, som kanskje ikke alltid fører til de beste moralske avgjørelsene på vegne av barnet (27).

2.3 Nyfødtintensivavdeling – en kontekstbeskrivelse

Dagens nyfødtintensivavdelinger fremstår som komplekse enheter preget av avansert teknisk utstyr, hvor personale med spesialkompetanse utøver komplisert sykepleie og medisinsk behandling. Dit kommer syke nyfødte, premature eller barn med behov for spesiell overvåkning/behandling den første måneden etter fødselen (neonatalperioden). Intensivbehandling har vært avhengig av fremveksten av teknologisk viten, og det er derfor innlysende at det teknologiske miljø setter sitt preg på denne type avdeling. I en slik kontekst kan utstyr og teknologi få stor oppmerksomhet, noe som i verste fall kan føre til fremmedgjøring og avpersonifisering av pasienten (28).

Det syke nyfødte barnet er omringet av teknisk utstyr, ledninger og infusjoner. Det «uler» i alarmer hele tiden. Dette skaper et spesielt miljø som ved første møte kan fremstå både teknisk, steril og til dels skremmende for pårørende. Barnet og foreldrene er i fremmede omgivelser og avhengig av ukjente mennesker, noe som kan forsterke belastningene foreldrene er utsatt for. Den spesielle situasjonen de er i er ofte kompleks og i hurtig endring. Dette krever at sykepleiere på den ene siden skal mestre de avanserte medisinsk-tekniske oppgavene og på den andre siden gi omsorg i forhold til barnets behov, samt foreldrenes frykt og angst (29). Et høyt teknologisk miljø, raskt skiftende og uforutsigbar hverdag med avansert medisinsk og kirurgisk behandling samt pasienter og pårørende i sorg og krise kjennetegner sykepleiernes hverdag på nyfødtintensivavdeling (14).

2.4 Det kritisk syke nyfødte barnet

På nyfødtintensivavdeling innlegges både prematurt fødte barn og fullbårne barn med medfødte lidelser, kromosomavvik og akutt sykdom oppstått i forbindelse med svangerskap og fødsel (14).

Barn født før 37 fullgatte svangerskapsuker defineres som premature. Grad av umodenhet og sårbarhet varierer svært mye mellom de yngste og eldste premature. Alle organsystemer preges av umodenhet og må pleies med største grad av varsomhet for ikke å påføres skade. Premature får ofte pustevansker på grunn av umodne lunger, lite utviklet muskulatur og umodent pustesenter i hjernen (30). I tiden etter fødsel kan medikamentell og mekanisk pustestøtte dermed være nødvendig. Huden er barrieren som skal beskytte og bevare, men hos premature er huden tynn, og barnet mangler underhudsfett. Terskelen for rifter og sårhet er derfor ekstremt lav. Barnets cerebrale umodenhet viser seg ved mangelfull evne til temperaturregulering, hormonell regulering, diffus

refleksaktivitet og lite dyp søvn. Hjernen og nervesystemets umodenhet gjør at høye lyder, skarpt lys, mye berøringsstimuli og temperaturforandringer kan gi livstruende stress (31). Premature barn har derfor et stort behov for å skjermes fra omgivelsene. Som alle andre organsystemer er også fordøyelsesorganene umodne og barnet er ofte avhengig av intravenøs ernæring de første ukene av livet. Dette gjør dem helt avhengige av intravenøse katetre og kanyler (32). Kanylene, kombinert med umodenhet i alle organer og manglende overføring av infeksjonshemmende stoffer fra mor, bidrar til en svært nedsatt motstandskraft mot infeksjoner. Intravenøs antibiotikabehandling er derfor også vanlig de første ukene i nyfødttintensivposten (33).

Fullbårne barn er mer modne i organsystemene enn premature, men de møter også noen av de samme utfordringene. Omveltningen fra mors liv til det kalde, ukjente miljøet utenfor kan være stor. Barnet kan blant annet få problemer med temperaturreguleringen, blodsukkerforstyrrelser, gulsott eller forbigående pusteproblemer (34). Behandlingsspekteret varierer fra ukomplisert lysbehandling eller regulering av lavt blodsukker til kompliserte medisinske tilstander som krever langvarige opphold i nyfødttintensivavdelingen (34). Vanligste årsak til innleggelse av barn født til termin er asfyksi, etterfulgt av pusteproblemer og infeksjoner (35). Også fullbårne nyfødte har et umodent infeksjonsforsvar og er derfor mer utsatt for å få ulike infeksjoner. Ofte krever disse intravenøs antibiotikabehandling. Nyfødte representerer en gruppe med høy sykkelighet og dødelighet i forhold til resten av befolkningen (14).

2.4.1 Foreldre til syke nyfødte

Å utøve sykepleie på nyfødttintensivavdeling innebærer å gi sykepleie både til det nyfødte barnet og familien som helhet. Foreldre til premature og syke nyfødte opplever ofte krisereaksjoner i forbindelse med fødsel og barseltid. Uvirkelighetsfølelse, hjelpeløshet, angst og skyldfølelse preger foreldrene. Det foreldrene sliter med på innsiden, kommer til uttrykk via reaksjoner som sinne og frustrasjon. Å få snakke ut om følelsene knyttet til det de har opplevd er av betydning, og her har sykepleieren en funksjon i å lytte, støtte og veilede foreldrene. Kunnskap om foreldres reaksjoner er viktig for å vite hvordan sykepleieren skal møte dem og eventuelt hvordan og når de må intervensere mot foreldrene. Sykepleieren har en nærhet til foreldrene som legen ikke har, og har dermed en viktig oppgave i å integrere foreldrene i pleie og omsorg til sitt eget barn (36).

3.0 TIDLIGERE FORSKNING

Under redegjøres det for framgangen i litteratursøket i nasjonale og internasjonale databaser. Videre presenteres områder innenfor tidligere forskning som ansees som sentrale, herunder foreldresamarbeid, liv-død beslutninger, etikk og sykepleie på nyfødttintensivavdeling og hverdagsetikk.

3.1 Litteratursøk

Forskning sikter å fremskaffe ny kunnskap og det er derfor klokt å sette seg inn i hva som er gjort tidligere (37). I denne studien har det vært søkt etter relevante, vitenskapelige artikler publisert mellom 2003 og 2013. Systematiske søk er utført i databasene: PubMed, Cinahl og Google Scholar. Hovedsakelig engelske, men også norske søkeord er inkludert i ulike kombinasjoner. Norske søkeord: *Etikk, sykepleie, nyfødttintensiv, utfordringer, hverdagsetikk & dilemma*. Engelske søkeord: *Newborn, infant, premature, NICU, intensive care, nurse, neonatal nursing, ethics, everyday ethics, moral, dilemma, challenge & experience*. Det har også vært søkt manuelt i ulike sykepleietidsskrifter og «snøballmetoden» er flittig brukt. Denne oppgaven er sykepleiefaglig, og fokuset er sykepleierens opplevelser, allikevel er relevant medisinsk forskning gjennomgått da slik forskning også har betydning for sykepleie.

Litteratursøket har vært bredt og grundig og mange artikler med ulike fokuseringer er inkludert. Årsaken er at det har vært vanskelig å få fram mye forskning som omhandler dette spesifikke temaet. Gjennom søkene er det funnet en rekke publikasjoner som omhandler etikk i kritisk syk nyfødtkontekst, hvor de fleste omhandler liv-død beslutninger eller foreldres rolle/foreldresamarbeid. Det har ikke lyktes forfatteren å finne en eneste publikasjon som spesifikt tar for seg hverdagsetikk i nyfødttintensivkontekst, kun fra et sykepleieperspektiv. Det betyr allikevel ikke at slike studier ikke eksisterer, og enkelte undersøkelser som er funnet omhandler lignende tema, uten å ha dette som klart fokus.

3.2 Foreldresamarbeid

Foreldre til kritisk syke nyfødte, deres opplevelser av å ha et sykt barn og samarbeid mellom foreldre og helsepersonell representerer betydelige forskningsområder i nyfødttintensivkontekst. Belyst forskning er blant annet; hvordan man kan inkludere og samarbeide med foreldre (8, 38, 39), holdninger og etiske dilemmaer vedrørende foreldres deltakelse i beslutningsprosessen angående avslutning av behandling (27, 40-42) og foreldres erfaringer av å være foreldre i en nyfødttintensivavdeling (43-45).

En studie fokuserer på sykepleierens ansvar å handle etisk og reflektert i inkluderende samarbeid med foreldre (8). Å forholde seg til foreldre i nyfødttmedisin kan representere en etisk

utfordring da sykepleieren må gjøre vurderinger med tanke på hva som er best for barnet, for foreldrene og for forholdet mellom foreldrene og barnet (8). Sykepleiere representerer den gruppen helsepersonell som til daglig tar seg av barnet og som møter/samtaler med foreldre hyppigst (39). Å støtte foreldre fremstår som et viktig ansvarsområde innenfor neonatal sykepleie (2, 8, 46). Ved å tilby støtte og veilede foreldrene gis barnet indirekte omsorg (5). Selv om tette foreldre-sykepleier samarbeid er ønskelig, utfordrer foreldres nærvær og involvering det profesjonelle forholdet (9, 47). Sykepleiere mestrer gradvis tekniske og instrumentelle oppgaver, men samspillet med foreldre kan av mange sykepleiere oppleves mer krevende og utfordrende (2). Sykepleieres opplevelser av tette foreldresamarbeid har vært belyst i tidligere studier (9, 48), men her etterspørres også mer forskning (2).

3.3 Liv-død beslutninger

Premature og syke nyfødte har vært gjenstand for forskeres oppmerksomhet med ulike fokuseringer. Når det gjelder etisk forskning synes hovedfokuset å ha vært på liv-død beslutninger, noe som faller seg naturlig da slike utfordringer ofte er de vanskeligste. Mange forskere har stilt spørsmål angående når man skal avslutte behandling, eller ikke iverksette behandling av de sykeste nyfødte (42, 49-51). Forskere har også stilt spørsmål om man skal redde alle til enhver pris, eller om man må ta større hensyn til prognose for langtidsoverlevelse, livskvalitet og andre sentrale faktorer (52, 53). De senere årene har det blitt mer akseptert å avslutte behandling til de sykeste nyfødte med svært dårlig prognose. Undersøkelser viser at avslutning av behandling er den hyppigste dødsårsaken i nyfødtmedisin, og at foreldre stort sett er med i beslutningsprosessen (40).

Til tross for at liv-død beslutninger representerer det største etiske forskningsområdet innen nyfødtmedisin er dødsfall på nyfødtintensivavdeling relativt sjeldent. Når det først skjer er det ofte forutsigbart, da ekstremt premature representerer to tredjedeler av dødsfallene (49). Mens dramatiske situasjoner som liv-død beslutninger hever unike etiske spørsmål, er ikke slike tema de typiske etiske bekymringene som sykepleiere møter i sin daglige praksis. For å fremme etisk diskusjon på feltet har empiriske innspill vært etterspurt (50).

3.4 Etikk og sykepleie på nyfødtintensivavdeling

Selv om etikk i nyfødtintensiv-kontekst representerer et stort forskningsområde har studier hvor en undersøker sykepleieres opplevelser med hverdagsetiske utfordringer vært nærmest fraværende. Samtidig har sykepleierens rolle og erfaringer vært undereksponert (50). Etiske studier som spesifikt ser på sykepleieres opplevelser i en kritisk syk nyfødtkontekst har fokusert på opplevelser av foreldresamarbeid, erfaringer ved intensivbehandling og avsluttende behandling av nyfødte, samt

sorg og dødsfall (8, 54, 55).

Sykepleiere som arbeider i nyfødttintensivavdelinger møter et bredt spekter av etiske utfordringer i sitt arbeid. Alt fra prioritering av arbeidsoppgaver på grunn av tidsklemme, til større og mer komplekse utfordringer som omhandler liv og død. Ved hjelp av avansert teknologi gis sykepleie til små og sårbare nyfødte, og foreldre inkluderes i pleien (48). Vanlige etiske utfordringer blir mer komplekse når pasienten er en nyfødt uten mulighet til å formidle samtykke til en behandling som kan være invasiv, smertefull og i noen tilfeller nytteløs. I behandling av premature og kritisk syke nyfødte er det alltid en betydelig risiko for komplikasjoner, og prognosen med tanke på overlevelse og livskvalitet er usikker (40). Dette gjør at neonatale sykepleiere, kanskje i større grad enn andre, vil møte etiske utfordringer i sin hverdag (9).

3.5 Hverdagsetikk

Selv om få studier tar for seg hverdagsetikk på nyfødttintensiv fra et sykepleieperspektiv, gir tidligere forskning indikasjoner på hverdagsetiske utfordringer som kan oppstå. Mest relevant er en studie som undersøkte både mødre og sykepleieres opplevelser av daglige utfordringer ved nyfødttintensivavdeling (5). Her kom det fram at sykepleiere føler at de vet hva som er passende å gjøre i en situasjon, men at omstendigheter, som tidspress, uklare rutiner, konflikter med kollegaer, og å dras mellom ulike oppgaver/ansvar, gjør det vanskelig å gjøre det de opplever som etisk riktig i situasjonen. Videre kom det fram at sykepleierne synes det var vanskelig når de ikke var i stand til å samarbeide med kolleger, når de opplevde at foreldrene manglet tillit til dem eller de ble satt på sidelinjen i forhold til behandlingsbeslutninger. Det var ubehagelig å ikke få gjort oppgaver i tide eller å bli konfrontert med vanskelige krav (5).

Studier viser at mange sykepleiere opplever å måtte utføre oppgaver som går mot deres egen oppfatning av hva som er rett, og at dette oppleves vanskelig (5, 6), spesielt i situasjoner de opplever behandlingen som over-aggressiv (6). En undersøkelse viste at 87% av sykepleiere havnet i konflikt med leger om å gi fullstendig og sannferdig informasjon angående prognose og medisinsk tilstand (56). Foreldre har et enormt informasjonsbehov og ønsker tydelig og ærlig informasjon. Sykepleiere identifiseres som hovedkilden til denne informasjonen, og de bruker mye tid på å forklare barnets tilstand til foreldrene (39).

Vanskelige situasjoner påvirker sykepleierne og de må håndtere sine egne og foreldres følelser når slike situasjoner oppstår. Glede og sorg går ofte om hverandre, og sterke inntrykk kan fylle tankene deres, også etter at arbeidsdagen er over (48). Å oppleve at informasjon holdes tilbake fra pårørende og å håndtere vanskelige situasjoner og følelser på en god måte er eksempler på hverdagsetiske utfordringer som sykepleieren står i (5, 48).

4.0 FORSKNINGSMETODE

I dette kapitlet redegjøres det for metodevalg. Tilnærmingen i studien tar utgangspunkt i Kvale og Brinkmanns (57) metodetenkning. Hensikten er å tolke sykepleieres etiske erfaringer i en kontekst med kritisk syke nyfødte. Det benyttes semi-strukturerte kvalitative dybdeintervju som datasamlingsmetode, samt fenomenologisk-hermeneutisk analyse. Forskningsetiske betraktninger og vurdering av studiens vitenskapelighet presenteres til slutt.

4.1 Kvalitativ metode

Kvalitative metoder bygger på teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk). Hensikten med kvalitativ metodikk er å utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener slik de oppleves av de involverte (58). Ved hjelp av metoden forsøker forskeren å fange ulike erfaringer, nyanser, tanker og følelser som erfarne barne- og intensivsykepleiere har vedrørende etiske utfordringer på nyfødtintensivavdeling. Problemstillingen bestemmer metoden og summen av sykepleierens erfaringer, kunnskap og håndverk skal sammenfattes på en slik måte at dataene kan analyseres og fortolkes for å få fram en meningsstruktur. Studiens tilnærming er empirisk og induktiv. Det vil si at studien er basert på egne undersøkelser, og de empiriske data leverer kunnskaper fra enkeltstående tilfeller som kan si noe om et allment nivå. Det dras slutninger fra det spesielle til det mer generelle, en bottom-up tilnærming for å finne svar (58, 59).

Fordeler med kvalitativ tilnærming er at det er rom for nyanser og variasjoner som kan gi dypere forståelse av et fenomen. Metoden gir mulighet til å få utdypet svarene, korrigere eventuelle uklarheter og stille oppfølgende spørsmål (58). En ulempe ved kvalitativ metode er at den vil kunne preges av forskerens personlighet. Ifølge Malterud (58) er forskeren aldri nøytral, men preget av sin egen forforståelse. Forforståelse er den «ryggsekk» bestående av erfaringer, hypoteser, faglig perspektiv og av den teoretiske referanseramme som forskeren bærer med seg i forskningsprosessen. Dette påvirker innsamling og tolkning av data, og fordrer at forskeren har et aktivt og bevisst forhold til sin egen forforståelse (58). Som sykepleier har forskeren i denne studien ingen erfaring fra feltet, men erfaringer som mor til en syk nyfødt, samt egen personlighet og interesse for feltet vil prege forforståelsen.

4.1.1 Vitenskapsteoretisk grunnlag

En fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming bærer i seg to vitenskapsteoretiske posisjoner; opplevelsen til informanten og forskerens fortolkningsposisjon. Denne tilnærmingen er hensiktsmessig når personers opplevelser og erfaringer skal studeres.

Fenomenologi er et omfattende felt innen filosofisk teori og representerer en forståelsesform

der menneskers erfaringer regnes som gyldig kunnskap (58). Fenomenologiens gjenstand var i begynnelsen bevissthet, uttrykt i det opplevde og erfarte. Filosofen Husserl og hans elev Heidegger utvidet det senere til også å omfatte menneskets livsverden (57). Livsverden er verden slik den møtes i dagliglivet, og slik den fremtrer i den umiddelbare og middelbare opplevelse, uavhengig av og forut for alle forklaringer (57, s.48). Målet i fenomenologisk tilnærming er å innhente opplysninger om informantenes erfaringer, i lojalitet til informantenes egen versjon av sin historie. Husserl mente det var mulig å gi en objektiv beskrivelse av fenomenet (sykepleiernes etiske erfaringer), og satte dermed «parentes» rundt alle teorier og forutfattede meninger (28, 57). Fenomenologi dreier seg om å beskrive det gitte så presist og fullstendig som mulig, snarere enn å forklare og analysere. I fenomenologien vektlegges bevissthet og livsverden, åpenhet overfor informantenes opplevelser, vekt på presise beskrivelser, forsøk på å sette forforståelsen i parentes og en søken etter vesentlige kjennetegn i fenomenene som studeres (57).

Hermeneutikk er læren om tekstfortolkning og ble opprinnelig benyttet til fortolkning av religiøse, juridiske og litterære tekster (57). Det grunnleggende prinsippet i fortolkningsprosessen er stadig bevegelse mellom forståelsen av deler av teksten og forståelsen av teksten som helhet. Forskeren lar betydningen som ble funnet i deler av teksten belyse teksten som helhet, samtidig som teksten som helhet påvirker forståelsen av delene. Denne prosessen kalles en hermeneutisk sirkel, og pågår til forskeren opplever å forstå teksten som sammenhengende og konsistent (57).

Formålet med hermeneutisk fortolkning er å oppnå gyldig og allmenn forståelse av en teksts mening. Den hermeneutiske posisjonen argumenterer for at det eksisterer en uunngåelig og nødvendig forforståelse som man ikke kan sette parentes om. Filosofen Gadamer var opptatt av bevissthet på egne fordommer og egen forforståelse. Forskeren må beskrive forforståelsen slik at den kan sees i lys av fortolkningen. Denne bevisstheten på forforståelsen står i klar kontrast og protest mot Husserls parentes om forforståelsen (28). Enhver tekst får sin mening fra en kontekst og Gadamer så samtalen og den muntlige tradisjonen som forutsetninger for å forstå skrevne tekster. Hermeneutikken kan lære forskeren å analysere intervjuer som tekster, å se utover her og nå i intervjusituasjonen og være oppmerksom på at den kontekstuelle fortolkningshorisonten er betinget av historie og tradisjon (57).

4.2 Semistrukturerte dybdesintervju som metode for datasamling

Kvale (60) definerer det kvalitative dybdeintervjuet som: «...et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene» (s.21). Denne definisjonen favner både den fenomenologiske og den hermeneutiske posisjonen. Semi-strukturerte dybdeintervjuer brukes når temaer fra dagliglivet skal forstås utfra

informantenes egne perspektiver (60). I denne studien er informantenes opplevelser av etiske utfordringer i arbeidshverdag på nyfødtintensivavdeling temaet. Forskningsspørsmålene involverer informantenes arbeid i en kompleks og mangeartet arbeidshverdag og de utdypes forskjellig av ulike sykepleiere. Dette er også siktemålet, å få informantenes subjektive opplevelse av hvordan fenomenet som; «etiske hverdagsutfordringer» fremtrer i sykepleien av/til den syke nyfødte. Dette beskriver Kvale & Brinkmann (57) som denne intervjuformens styrke, at den fanger opp variasjoner i menneskers fortolkning av fenomener eller ulike praksiser.

Dybdeintervju gjennomføres ofte som samtaler og forsker og informant vil gjensidig påvirke hverandre. Forskeren skal registrere og tolke mening med det som blir sagt og måten det blir sagt på. Forskerens påvirkning og tolkning både under intervjuet og i analysearbeidet preger det ferdige produktet (60). Det er forskeren som legger føringene for tema og innhold, og som er ansvarlig for hvilke deler av historien som kommer fram i sluttproduktet. Kvale & Brinkmann (57) betrakter dybdeintervjuet som et produksjonssted for kunnskap, og understreker at det er den mellommenneskelige interaksjonen i intervjuet som produserer den vitenskapelige kunnskapen. Ifølge Kvale & Brinkmann (57) er forskeren selve forskningsinstrumentet. Forskeren skal ikke bare ha omfattende kunnskaper om de aktuelle emnene, men må også være strukturert, klar, vennlig, følsom, åpen, styrende og stille kritiske spørsmål for å teste påliteligheten og gyldigheten av det som blir sagt. Samtidig må forskeren ha god hukommelse for å huske informantens tidligere uttalelser og dermed kunne relatere dem til hverandre og be om utdypinger. Forskeren må være i stand til å klargjøre og utdype meningen med ulike uttalelser mens intervjuet pågår, og å få sin tolkning bekreftet eller avkreftet (57).

4.3 Tilnærming til forskningsfeltet

Forskningskonteksten var nyfødtintensivavdeling ved to sykehus i Norge. Avdelingene har 10 og 21 pasientplasser, og behandler nyfødte fra svangerskapsuke 24. Avdelingssykepleierne ble kontaktet via telefon og ga tillatelse til gjennomføring av studien. Det ble sendt skriftlig informasjon om studien, dens hensikt, forskningsetiske rettigheter, samt medfølgende samtykkeerklæring (vedlegg 1). Avdelingssykepleierne ga sin tillatelse til gjennomføring av intervjuene og formidlet forespørslene og informasjonsmateriell til aktuelle informanter. Informantutvalget var strategisk med tanke på erfaring, hvor inklusjonskriteriet for deltakelse i studien var minimum fem års erfaring (minimum 50% stilling) fra nyfødtintensivavdeling. Seks kvinnelige sykepleiere mellom 42 og 54 år ble intervjuet. Alle hadde videreutdanning innen intensiv- eller barnesykepleie, og mellom 6 og 23 års arbeidserfaring fra nyfødtintensivavdeling.

4.3.1 Datasamling

Data ble samlet inn i januar/februar 2012. I forkant av intervjuene ble en semi-strukturert intervjuguide utarbeidet med bakgrunn i problemstillingen (vedlegg 2). Ifølge Kvale & Brinkmann (57) gir denne intervjuformen mulighet for fleksibilitet og åpenhet og man vil lettere få fram informantens syn på tilværelsen. Ryen (61) mener at det er vanskelig å vise til en teknikk når det gjelder utarbeiding av intervjuguide fordi det kvalitative intervjuet er tuftet på den sosiale interaksjonen. Da blir det viktig å ivareta fleksibiliteten som tema, kontekst og informanten innbyr til. Den semi-strukturerte intervjuguiden kjennetegnes ved at man på forhånd har satt opp hovedspørsmål og saker eller tema, uten å fastsette i detalj spørsmålsformuleringen og rekkefølgen av spørsmålene (61). Det er tilstrebet at spørsmålene skal være så åpne som mulig for å ikke angi retning for besvarelsen. Avhengig av hva det enkelte intervju frambringer av ny kunnskap kan det bli behov for justeringer i intervjuguiden underveis (57, 58). Innholdet i intervjuguiden ble testet ut i et pilotintervju, og det ble gjort noen små endringer angående rekkefølge på spørsmål. Intervjuene/samtalene ble gjennomført i avdelingene i sykepleiernes arbeidstid på et stille rom. Intervjuene hadde en varighet mellom 35-60 minutter. Informantene ble bedt om å fortelle om to ulike situasjoner som de opplevde etisk utfordrende. Forskeren vektla å skape rolig atmosfære og oppmuntret informantene til å beskrive sine opplevelser så detaljert som mulig. Oppfølgingsspørsmål ble stilt underveis. Tolkningen startet under intervjuene ved at forskeren returnerte og validerte informantens utsagn. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd, og hvert intervju ble transkribert ordrett etter at intervjuene var avsluttet.

4.4 Fenomenologisk-hermeneutisk analyse

Kvale (60) sier at analysearbeidet starter allerede under intervjuet, når informantene oppdager nye sider ved emnet og ved at forskeren fortolker informantens utsagn og får bekreftet eller avkreftet sin forståelse av det som blir sagt. Motivet for å analysere semi-strukturerte dybdeintervjuer er å få fram kunnskap om menneskers opplevelser. Analysen bygger bro mellom rådata og resultater ved at det organiserte datamaterialet fortolkes og sammenfattes (60). Analysen ble gjennomført etter Kvales fenomenologiske-hermeneutiske metodetenkning (60). Metoden består av tre analysefaser; egenforståelse (self-understanding), allmenn forståelse (common-sence) og teoretisk tolkning (theoretical-interpretation). Analysefasene utgjør en form for utvidende forståelsesprosess hvor en søker å se sammenhengene i datamaterialet for til slutt å få fram strukturene i materialet i form av sub-tema og tema (28).

Den første analysefasen innebærer å oppsummere (i fortettet form) hva informantene selv forstår i intervjuene. Teksten ble derfor lest flere ganger for å skape et helhetsinntrykk. Hensikten var å

trekke frem essensen av informantenes forståelse trukket ut av materialet ved meningsbærende enheter som henviser til etiske utfordringer. Meningsbærende enheter fremkommer i ord, setninger eller avsnitt og må inneholde tilstrekkelig omgivende tekst slik at sammenhengen fortsatt er til stede.

I andre fase går en ut over det informantene forstår ved at forfatterne går i dialog med teksten hvor forskerne stiller spørsmål og teksten gir svarene. Dette er en fortolkningsprosess hvor aktuell kunnskap integreres gjennom forskernes forforståelse, samtidig som forskerne forblir på et allment forståelsesnivå. Meningsenhetene ble kondensert og deretter gruppert i sub-tema. Disse sub-temaene danner strukturen i common sence, og klargjør for en ny utvidelse av forståelsen gjennom den tredje og siste fasen.

I denne tredje fasen anvendes et teoretisk kunnskapsgrunnlag for å fortolke meningen i utsagnene. I denne sammenheng benyttes et fenomenologisk-hermeneutisk kunnskapsgrunnlag i søken mot ny dybdeforståelse (28, 60). I presentasjon av funnene inngår både analysefase en og to, mens fase tre utgjør diskusjonsdelen i artikkelen.

4.5 Forskningsetiske betraktninger

Forskningsetikken har sitt opphav i FN's menneskerettighetskonvensjon og reguleres blant annet gjennom Helsinkideklarasjonens prinsipper om god etisk standard i forskning som involverer mennesker (17). Norsk Sykepleierforbund baserer sine forskningsetiske prinsipper på International Council of Nurse's (ICN), som igjen har hentet sitt grunnlag fra Helsinkideklarasjonen (62, 63).

Forskningsetikk innebærer mer enn bare å følge etiske prinsipper og retningslinjer. Moralsk forskningsatferd involverer også forskeren som person, og er avhengig av hans eller hennes følsomhet for hva etikk er, og ansvarsfølelse i forhold til å handle riktig (59). Forskeren har et etisk ansvar i forhold til å tenke igjennom hvilke konsekvenser det kan ha for informantene å delta i en intervjuundersøkelse. Dette innebærer selve intervjusituasjonen, men også hvordan det oppleves å lese artikler og offentliggjorte resultater (57).

Informantene fikk skriftlig informasjon fra avdelingssykepleier i god tid forut for dybdeintervjuene (vedlegg 3). I denne fremgikk hva intervjuet skulle brukes til, klargjøring av rammene rundt intervjuet og at resultatene skulle publiseres anonymt. Informantene møtte ut fra prinsippet om informert samtykke, og hadde anledning til å trekke seg fra studien når som helst, uten å oppgi spesifikk grunn. Det ble informert om at intervjuet ble tatt opp på lydbånd og at opptakene ville slettes ved studiens slutt (16, 58). Informantene underskrev samtykkeerklæring om informert og frivillig deltakelse i forkant av intervjuene. Helsinkideklarasjonen klargjør at det forskningsetiske ansvaret ligger hos forskeren, og at informert samtykke aldri fritar forskeren for

ansvaret. Videre slås det fast at samfunnets og vitenskapens behov for ny kunnskap aldri kan forsvare at forskningsobjektet utsettes for unødig (og ufrivillig) ubehag og risiko.

Samtykkeskjemaene er oppbevart forskriftsmessig og vil sammen med lydbandopptak og transkripsjoner slettes ved studiens slutt. Prinsippet om frivillighet, deltakernes anonymitet og datas konfidensialitet er sikret ivaretatt i henhold til regler om personvern. Det innsamlede datamaterialet er anonymisert og behandlet konfidensielt (16). Studien er godkjent av Norges Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste/personvernombudet (09.01.2012, vedlegg 4).

4.6 Studiens vitenskapelighet

Malterud (58) sier at kvalitative forskningsmetoder bygger på velkjente vitenskapsteoretiske forutsetninger for systematisk og refleksiv kunnskapsutvikling. Prosessen skal være tilgjengelig for innsyn og utfordring, og resultatene skal ha en form for overførbarhet utover den lokale sammenhengen. Kvalitative metoder kan bedømmes etter sin vitenskapelige kvalitet, og relevans, validitet og refleksivitet fremheves av Malterud (58) som aktuelle kriterier. Valideringsarbeidet skal fungere som kvalitetskontroll gjennom alle stadier i kunnskapsproduksjonen, og ikke bare som en inspeksjon ved slutten av produksjonslinjen (57).

4.6.1 Relevans

Kravet om relevans dreier seg både om at studiens problemstilling er aktuell, at funnene kan ha praktisk nytte og om funnene tilfører noe nytt (58). Ethiske utfordringer i nyfødtdmedisin er et velkjent tema, og studiens funn kan derfor være relevant. Samtidig er ikke hverdagsetikk like velkjent, men gjennom litteratursøk kommer det fram at slik kunnskap har vært etterspurt (50). Studiens funn kan gi økt kunnskap og forståelse for mangfoldet av etiske utfordringer som sykepleiere møter i nyfødtsykepleie og har i så måte en praktisk nytte. Da det finnes lite tidligere forskning på dette spesifikke temaet, kan studien tilføre ny kunnskap på et essensielt område for sykepleiere, og er derfor også relevant i vitenskapelig forstand.

4.6.2 Validitet

Validitet handler om gyldighet og troverdighet. Det omfatter spørsmål om kunnskapens gyldighet, hva som er gyldig under hvilke omstendigheter og hvorvidt studien undersøker det den er ment å undersøke (58). Gjennom dybdeintervju har forskeren mulighet til å gjøre korreksjoner og kontrollere egen forståelse underveis. Validitet sees i to dimensjoner, en intern og en ekstern. Intern validitet sier hva kunnskapen er sann om. Har forskeren brukt de riktige begrepene og metodene for å studere fenomenet? Har informantene svart sant på det forskeren har ment å spørre om (58)? Analysen er gjennomført i samarbeid med veileder. På denne måten kunne ulike oppfatninger og

konklusjoner verifiseres, noe som styrker studiens interne validitet.

Ekstern validitet handler om overførbarhet. Ingen kunnskap er allmenngyldig og gjelder under alle omstendigheter for ethvert formål. Kvalitative forskningsresultater fra andre land/kulturer kan ikke ukritisk overføres til norske forhold, eller omvendt. I hvilken kontekst er denne studiens funn gyldig? (58). Mye av litteraturen som er brukt i studien er internasjonal, men er valgt ut av forskeren som overførbart til norske forhold. Den eksterne validiteten er sannsynligvis størst innenfor vestlige land/kulturer. Siktemålet for overførbarhet er også at det skal kunne stimulere til videre forskning på området.

4.6.3 Refleksivitet

Forskerens person, ståsted og forforståelse vil alltid påvirke forskningsprosessen og dens resultater på en eller annen måte. Refleksivitet handler om å forholde seg til forutsetningene som omgir kunnskapsutviklingen og former den kunnskapen som kommer ut av prosessen. Forskerens rolle og perspektiver underveis, herunder forforståelse og teoretisk referanseramme, bestemmer hvilken side av virkeligheten som kan beskrives, fortolkes og analyseres. Forskeren må være bevisst sin egen påvirkning, erkjenne denne, og ha et kritisk blikk på egne ideer, rolle, bruk av metoder, møte med informanter, og fortolkning (58). Egen bakgrunn og forforståelse kan ha influert studiens funn og konklusjoner.

5.0 FUNN

I dette kapitlet presenteres studiens funn. Funnene blir presentert på en mer overordnet måte enn i den vitenskapelige artikkelen, og når det gjelder empiriske eksempler og fortolkning av disse henvises det til den vitenskapelige artikkelen.

5.1 Å ivareta barnets beste når ulike virkeligheter kolliderer

Med utgangspunkt i sykepleiernes erfaringer ble seks sub-tema analysert fram. Ut fra disse sub-temaene ble følgende tema analysert fram; «Å ivareta barnets beste når ulike virkeligheter kolliderer». Sub-temaene presenteres i form av sub-temaene slik de framkommer i tabell 1.

Sub-tema	Tema
Utfordrende samhandling	Å ivareta barnets beste når ulike virkeligheter Kolliderer
Sterke inntrykk og vanskelige følelser	
Det sårbare barnet	
Varhet og myndighet	
Kommunikasjonssvikt og uenigheter	
Vanskelig kontinuitetsarbeid	

Å ivareta barnets beste når ulike virkeligheter kolliderer

5.1.1 Utfordrende samhandling

Å samarbeide med foreldre ble av sykepleierne beskrevet som givende, men utfordrende. Sykepleierne uttrykte at foreldresamarbeidet krevde mye tid, men at de hadde stor forståelse for foreldrenes vanskelige situasjon og behov for støtte. Tillit var viktig for samarbeidet. Sykepleierne hadde tydelighet på ærlige og presise beskjeder for at foreldrene skulle få forutsetningene for et tillitsskapende forhold. Foreldrene kunne være i krise og var ikke alltid mottakelige eller forstod informasjonen som ble gitt. I forsøk på å skåne foreldrene, men samtidig bevare tilliten, være realistisk og ærlig, måtte sykepleierne hele tiden vurdere hvor mye informasjon det var hensiktsmessig å gi, og på hvilket tidspunkt. Sykepleierne opplevde mestring når de samarbeidet godt med foreldrene og hadde tilstrekkelig tid til deres støtte- og informasjonsbehov. Det virket som de tilbydde både relasjonelt nærvær, kunnskap og veiledning. Sykepleierne gjorde sitt ytterste for å inkludere foreldrene i stell og omsorg. Samarbeidet var ofte tett og langvarig, og det å balansere nærhet og distanse kunne være en utfordring. Ulik forståelse og relasjon til barnet gjorde at sykepleiere og foreldre kunne oppfatte situasjoner forskjellig. Ulike virkeligheter som kolliderer utfordrer samhandlingen.

Selv om sykepleierne brukte mye tid på foreldrene kommer det tydelig fram at barnets helse

og velvære alltid var prioritert. Dersom barnet ble akutt syk var det ikke alltid plass til foreldrene, og sykepleierne opplevde at de sviktet dem. Å balansere sitt ansvar for å ivareta barnets beste og samtidig sørge for foreldrenes behov kunne være vanskelig. Det kan virke som om foreldrene noen ganger dro oppmerksomheten bort fra omsorgen barnet skulle ha i en akuttsituasjon, og at sykepleieren måtte sette grenser. Samtidig opplevde sykepleierne at alle foreldre ønsket det beste for barnet sitt, men at deres frykt kunne overskygge fornuften i krevende situasjoner.

5.1.2 Sterke inntrykk og vanskelige følelser

I arbeid med kritisk syke nyfødte forteller sykepleierne at triste skjebner setter dype spor. Arbeidshverdagen er fylt av gleder og sorger, gjerne om hverandre. Hvor en familie får reise hjem, står en annen i fare for å miste sitt barn. Sykepleierne må handtere å stå i vanskelige situasjoner hvor de må takle foreldres reaksjoner og følelsesspekter, sine egne følelser, og samtidig tenke klart og opptre profesjonelt for å kunne ivareta barnets beste.

Inntrykk fra tiden som uerfarne i arbeid med kritisk syke nyfødte var oftest sterkest. Noe av vanskelighetene synes å være knyttet til at noen forutsetninger for å kunne handtere situasjonen ikke var tilstede. Særlig hendelser hvor sykepleieren kunne dra paralleller til eget privatliv opplevdes vanskelig og kunne utløse frykt for at noe skulle skje egne barn.

Sykepleierne ga uttrykk for hjelpeløshet og frustrasjon når de ikke kom til enighet med legene i forhold til barnets behandling. Smerteproblematikk opplevdes spesielt utfordrende og en sykepleier beskrev hvordan det føltes å være tilskuer til barnets lidelse uten å få lov til å gi smertestillende. Å se barnet gråte av smerte og ikke kunne hjelpe kan forstås som en sterk emosjonell opplevelse. Arbeid med foreldre i sorg, frustrasjon og redsel påvirket også sykepleieren følelsesmessig, og kunne være tøft å håndtere kombinert med egne tanker og følelser. Samtidig fortalte sykepleierne at arbeidshverdagen var fylt med mye glede og at det opplevdes meningsfullt å se at det gikk bra med barn som det en gang var usikkert om kom til å overleve.

5.1.3 Det sårbare barnet

Sykepleierne omtalte premature og syke nyfødte som en spesiell pasientgruppe. De er små, sårbare og fullstendig avhengig av menneskene rundt dem. Premature var spesielt utfordrende nettopp fordi de var så små og skjøre at uforsiktig pleie kunne føre til skade på barnet.

Flere sykepleiere pekte på de smerter og ubehag som blir påført barnet for å gjennomføre forordnet behandling. Barnet må ha behandling for å bli bedre, men også et stort behov for ro og hvile. Sykepleierne stilte spørsmålsteget ved nødvendigheten av mange undersøkelser/behandling, og ønsket at disse i større grad ble gjort på barnets premisser. Ulike yrkesgrupper skulle inn til barnet, og sykepleierne opplevde utfordringer i forhold til å sørge for at det sårbare barnet fikk

tilstrekkelig og sammenhengende hvile. Ulikt helsepersonell hadde gjerne ulik oppfattelse av hva som var viktig i situasjonen. Når disse virkelighetene kolliderte måtte sykepleieren vurdere hvilke behov som skulle prioriteres for å ivareta barnets beste. Sykepleierne så på seg selv som det sårbare barnets beskytter og måtte sette grenser for sine kollegaer dersom de så at belastningen ble for stor for barnet.

5.1.4 Varhet og myndighet

Sykepleierne fortalte at de av og til må sette grenser for foreldrene eller legge press på dem for å få gjennomført tiltak som er viktige for å ivareta barnets beste. Det kan oppleves som en utfordring dersom foreldrene ikke forstår, eller er uenige i det som gjøres. Når foreldre motsetter seg behandling som barnet trenger må sykepleieren balansere varhet og myndighet. Varhet, å ikke trø over grenser slik at foreldre føler seg overkjørt, beskrev sykepleierne som viktig. De uttrykte et ønske om å komme til enighet med foreldrene, men samtidig kunne det være av svært stor betydning for barnet at et bestemt behandlingstiltak ble gjennomført. Da måtte sykepleierne nøye vurdere når og hvordan de på beste måte kunne få gjennomført behandling som var viktig for barnet, og gjøre dette i samarbeid med foreldrene.

Amming var et følsomt tema for mange mødre. Oppfatningen blant sykepleierne i nyfødttintensivavdeling var at morsmelk er svært viktig for barnets helse. De gjorde det de kunne for å hjelpe mødre til å amme sine barn. Å vite hvor langt man skal gå i sin oppmuntring av mor til å fortsette å amme kan synes å være vanskelig, spesielt når mor ikke er motivert.

En annen utfordring som kunne oppstå var i forhold til foreldre til langliggende barn som tok seg svært til rette i avdelingen og gjorde ting de ikke burde. Det kunne oppleves utfordrende å sette tydelige grenser på en varsom måte i slike situasjoner.

5.1.5 Kommunikasjonssvikt og uenigheter:

Sykepleierne uttrykte at de generelt samarbeidet godt med sine kollegaer. Samtidig hadde alle ulike forforståelser og opplevde situasjoner ulikt. Konflikter med leger ble beskrevet som spesielt utfordrende. Leger og sykepleiere kunne vektlegge ulike verdier i vurderingen av barnets tilstand og behov. Dermed kolliderte deres oppfattelse av virkeligheten de stod i, og for sykepleierne opplevdes det vanskelig å måtte forholde seg til at legen tok de endelige avgjørelsene når de var uenige.

Sykepleierne fortalte at nyfødttintensiv er en travel avdeling og at de av og til kan glemme, eller ikke få tid til å gjøre en prosedyre, eller at beskjeder ikke gis ved vaktskifter. Høyt arbeidspress og mange ansatte kan føre til dårligere kommunikasjon internt mellom sykepleiere. Sykepleierne uttrykte at slik kommunikasjonssvikt førte til unødvendige konflikter med foreldrene. Avgjørelser som for sykepleieren kanskje oppfattes som bagateller kan ha svært stor betydning for foreldrene.

Ifølge sykepleierne var det ikke alltid tid til å konferere med foreldrene når det var travelt, og da tok de oftere avgjørelser på vegne av barnet. Det kan tenkes at foreldre kan oppleve sviktende tillit til sykepleiere som følge av slike hendelser.

5.1.6 Vanskelig kontinuitetsarbeid

Kontinuitet i sykepleie skaper forutsigbarhet og trygghet for engstelige foreldre, sier sykepleierne. Da vet foreldrene hva som skal skje og når. Pleieplan ble brukt som hjelpemiddel for å ivareta kontinuiteten i omsorgen til barnet, men sykepleierne fortalte at slike planer ikke alltid ble fulgt opp. At pleieplaner ble ignorert eller at sykepleiere som ikke hadde ansvaret for barnet forsøkte å endre planen skapte frustrasjon blant sykepleierne og foreldrene.

Primærsykepleie var ifølge sykepleierne vanskelig å få til på nyfødttintensivavdeling, men de forsøkte å samkjøre seg mest mulig. At foreldrene måtte forholde seg til mange ulike sykepleiere med ulike faglige vurderinger skapte forvirring. Dette kan bidra til at sykepleiekontinuiteten til barnet blir dårligere. Omsorg og behandling kan dermed oppleves uforutsigbar.

Sykepleierne opplevde at kontinuitet i barnets hverdag var vanskelig å opprettholde på grunn av at mange ulike yrkesgrupper tar del i behandlingen. Undersøkelser måtte ofte gjøres når det passet helsepersonellet og ikke alltid barnet, et uttrykk for virkeligheter som kolliderer. Sykepleierne virket svært bevisst barnets behov for ro, men samtidig var det vanskelig å legge opp dagen på en måte som både ivaretar barnets behandlingsbehov, omsorgsbehov og som gir tilstrekkelig hvile. Sykepleierne opplevde at sykepleiekontinuitet bidro til å sikre barnets behov for hvile.

6.0 DISKUSJON

I dette kapitlet drøftes studiens viktigste funn opp mot tidligere forskning og relevant teori. Kapitlet avsluttes med en metodediskusjon hvor styrker og svakheter ved valgt metode belyses.

6.1 Når ulike virkeligheter kolliderer

Studiens hovedfunn viser at det å ivareta barnets beste er vanskelig når ulike virkeligheter kolliderer. Med «ulike virkeligheter» forstås at foreldre, sykepleiere og annet helsepersonell, på grunn av ulik forforståelse og relasjon til barnet, oppfatter virkeligheten de står i svært forskjellig. Forforståelsen vil alltid være med de forskjellige aktørene i forhold til hvilke etiske standpunkter de tar. Den mellommenneskelige relasjonen er etikkens utgangspunkt (4, 22), og når ulike virkelighetsoppfatningene kolliderer oppstår etiske utfordringer (5). I nyfødtsykepleie står sykepleierne daglig overfor etisk vanskelige situasjoner og denne studiens funn viser mangfoldet av etiske utfordringer som sykepleiere møter (6). Sykepleierne har et profesjonelt ansvar for etisk forsvarlig omsorg og behandling av pasienten. Da er det viktig å kunne gjenkjenne, løse og stå i etiske utfordringer på en tilfredsstillende måte (16, 25).

Ikke overraskende anga sykepleierne at omsorgen for barnet var deres viktigste oppgave, noe som sammenfaller med Hall et al. studie (48) og med Martinsens (10, 12) omsorgsteori. Sykepleierne i denne studien ga uttrykk for at de ikke handlet bevisst ut fra etiske normer og regler i arbeidshverdagen. Når de oppfattet at faglige og etiske verdier stod på spill brukte de i større grad sine følelser og intuisjoner for å handle godt. Denne tenkningen samsvarer med nærhetsetikkens filosofi, hvor den etiske begrunnelsen ligger i forståelsen av situasjonen, ikke i generelle normer og regler som skal følges (3, 11, 21). Å ivareta barnets beste går ifølge sykepleierne foran alt annet. Samtidig må mange hensyn tas og sykepleierne dras mellom sin funksjon som pasientens beskytter, legenes forordninger, tidspress, barnets sykepleiebehov og foreldrenes ønsker og behov (5, 18). For å ivareta barnets beste er det viktig å ikke bare tenke over hvilke valg som tas, men også på hvilket grunnlag valgene gjøres. For å kvalitetssikre nyfødtsykepleie og hjelpe sykepleiere til å identifisere og løse etiske hverdagsutfordringer i praksis kan etiske beslutningsmodeller brukes (64). Etiske beslutnings-modeller kan være omfattende og egner seg ikke alltid for hverdagsetiske utfordringer. I kritisk syk nyfødtkontekst kan det derfor være hensiktsmessig å utvikle en hverdagsetisk-modell som både tar hensyn til barnets individuelle behov og situasjon, og til de ulike virkelighetsoppfattelsene til aktørene i konteksten. Sykepleierne er av og til i posisjoner hvor de kan ha stor påvirkningsmulighet overfor sine medmennesker. De må bruke sin kunnskap, ferdigheter evne til samhandling og selvrefleksjon, sin sensitivitet og etiske bevissthet til det beste for barnet og dets familie (7-9).

6.2 Hva er barnets beste?

En skjøre og mer hjelpeløs pasientgruppe enn syke nyfødte og premature kan knapt tenkes. Barnet er prisgitt sine omsorgspersoners innsats og utøvelse av faglig og etisk skjønn. Et ansvar sykepleierne tar med største alvor (48). Flere pekte på hvor krevende det var å jobbe med en så sårbar pasientgruppe og at de ofte havnet i dilemma om hvilke hensyn som skulle prioriteres for å ivareta barnets beste på kort og lang sikt. Dilemmaet mellom nåtid og fremtid synliggjør ett av sykepleiernes hverdagsetiske konfliktsituasjoner: Pasientens autonomi versus maksimal terapeutisk behandling. Hva er egentlig til barnets beste? I samtale med sykepleierne reflekterte de åpent rundt slike dilemma og konflikten mellom de etiske prinsippene «velgjørenhet» og «ikke-skade» kom til syne (19). Sykepleiere skal unngå å forårsake skade og de opplevde det vanskelig å måtte påføre den nyfødte smerte og ubehag for å få gjennomført prosedyrer og undersøkelser. Appellen fra barnet kunne være tydelig nok: «Jeg er sliten, la meg være i fred». Selv om sykepleieren ser det, vet hun at en lang rekke intervensjoner må gjøres (snuing, suging, medisiner osv.) for å sikre optimale fysiologiske forhold (3). Sykepleierens etiske utfordring består i å svare på barnets appell på en slik måte at det oppleves godt (21, 24). Tiltakene som er nødvendige for å hjelpe barnet kan også medføre en rekke ubehagelige og smertefulle opplevelser. Selv om utsiktene ved behandling på lang sikt er gode, kan det føles som om man påfører barnet et overgrep i nuet (3). Samtidig var sykepleierne bevisst at slike kortvarige smerter er nødvendig for diagnose og videre behandling. Det er en del av å ivareta barnets helse i framtiden, og dermed også til barnets beste (50). Sykepleie til kritisk syke nyfødte medfører med andre ord at sykepleieren må stå i flere sterke spenningsforhold.

I slike situasjoner kan nærhetsetikken være til hjelp. Hvordan sykepleieren utfører handlingene, vil ha stor betydning for om det oppleves godt for barnet. Å se og å tilrettelegge sykepleie best mulig for hvert enkelt barn er en kontinuerlig utfordring. Det krever etikk, holdning og kyndig handlingsredskap i samme øyeblikk (21). Måten sykepleieren møter, forstår og verner appellen fra det sårbare barnet og dets familie på, er selve kjernen i sykepleie (3). Dette kan høres ut som en selvfølge, men i den kliniske hverdagen er det ikke bare behov som styrer sykepleierens handlinger.

Mange ulike yrkesgruppers tilgang til barnet må tilpasses, slik at det gis plass til alle. Sykepleieren skal forsøke å koordinere disse virksomhetene i best mulig samsvar med blant annet barnets behov for ro/hvile (3). Slike etiske utfordringer kompliseres av barnets manglende evne til å uttrykke egne ønsker og behov, og sykepleierens observasjoner av barnets signaler er avgjørende for omsorgsfull sykepleie (14, 15). I likhet med Fegran et al. (8) ser man i denne studien at sykepleierne er opptatt av å beskytte barnet mot sanssemessige belastninger og sørge for tilstrekkelig hvile. Forskning

understreker viktigheten av å minimere sanseintrykk som smerte, støy og lys. Dette forplikter sykepleiere til å skjerme det sårbare barnet (8). Å overbære barnets lidelse når man ikke lykkes i tilpassingen av de ulike virksomhetene kan være vondt. Det kan oppstå en følelse av skyld og frustrasjon hos sykepleieren (3). I denne studien stilte sykepleierne spørsmålsteget ved nødvendigheten av alle undersøkelsene. De presiserte ønsket om å gjøre intervensjonene på barnets premisser. Realiteten på dagens sykehus er at behandling må gjennomføres når personalet har tid og rom, ikke alltid når det passer barnets situasjon best (47).

Virkeligheter som kolliderer er ikke bare et uttrykk for virkelighetene til menneskene rundt barnet. Økonomistyring og økte krav til effektivisering representerer også virkeligheter som sykepleierne må forholde seg til, og som kolliderer med den virkeligheten sykepleieren arbeider mot, herunder faglige/etiske idealer og verdier, og sykepleiefaglig kvalitet (5). Krav om effektivitet og kostnadsbesparelser i helsevesenet begrenser mulighetene for individualisert omsorg da det kan synes å være mer tidskrevende og kostbart. Dette på tross av at individuell sykepleie på lang sikt kan gi bedre resultater for barnet, både kroppslig og emosjonelt (8). Sykepleierne uttrykte samtidig at det i nyere tid var kommet en holdningsendring innen faget og at behandling i større grad ble forsøkt gjort på barnets premisser. Dersom sykepleier vurderer det slik at barnet trenger ro og hvile blir dette i økende grad respektert.

6.3 Gleder og utfordringer i foreldresamarbeid

I likhet med tidligere undersøkelser kom det fram at sykepleierne i denne studien hadde et ambivalent forhold til foreldres tilstedeværelse (2, 9, 47). På den ene siden var det givende å samarbeide med foreldre. Sykepleierne så nødvendigheten og fordelene av å inkludere foreldre i barnets stell. De fant glede i å veilede foreldrene, hjelpe mor til å mestre amming og støtte foreldrene i vanskelige situasjoner (8, 48). På den andre siden kunne sykepleieren føle seg dradd vekk fra barnet for å tilfredsstille foreldres behov. I kritiske situasjoner måtte sykepleierne alltid prioritere barnet, noe som medførte opplevelsen av å svikte foreldrene. De opplevde det utfordrende å sette grenser for husvarme foreldre på en varsom og tydelig måte.

Sykepleierne ga uttrykk for at det var vanskelig å vurdere hvor bestemt de skulle være for å få gjennomført et omsorgstiltak som de mente var best for barnet dersom foreldrene ikke forstod, eller var enig i det som skulle gjøres (48). Når foreldre og sykepleierens virkeligheter kolliderer på denne måten må sykepleieren bruke sitt faglige og etiske skjønns for at foreldrene skal føle seg sett, inkludert og oppleve mestring, samtidig som barnets behov og rettigheter blir ivaretatt (11). Sykepleierne var oppmerksom på det unike i enhver situasjon (3) og gikk ofte i dialog med foreldrene slik at de sammen kunne vurdere hva som ville være den beste løsningen. Dersom de ikke kom til enighet måtte sykepleieren vurdere alternative løsninger, om hun kunne avvente

behandling eller måtte bruke sin erfaring og myndighet for å få gjennomført tiltak som var avgjørende for å ivareta barnets helse. Sykepleieren står da i en etisk vanskelig situasjon hvor ulike etiske verdier står på spill og hun må vurdere hvilke verdier som veier tyngst i den særskilte situasjonen (16, 25). Sykepleierne strakk seg langt for å komme til enighet med foreldrene, men det er hun som har det faglige ansvaret og må sørge for forsvarlig behandling av barnet (25). Amming var et følsomt tema da det gikk på mors mestringsfølelse. Sykepleierne opplevde at morsmelk var viktig for barnets helse, men at de måtte være forsiktig i sin oppmuntring av mor for at ikke hun skulle føle at hun sviktet barnet sitt.

Tidligere forskning understreker viktigheten av ærlig informasjon om barnets sykdom og behandlingsutsikter (18, 56). Med foreldre i en krisesituasjon kunne det være utfordrende å vurdere om det var til foreldrenes og barnets beste å gi fullstendig informasjon om potensielle utfall (48). I slike tilfeller må sykepleieren være åpen for forskjellene og det særskilte i situasjonen (21, 23), og bruke sitt skjønn for å vurdere hvilket informasjonsomfang som er hensiktsmessig (25). Den etiske begrunnelsen ligger i forståelsen av situasjonen (3).

Sykepleierne fortalte at det var viktig å bevare foreldrenes tillit og de opplevde det vanskelig når foreldre følte seg overkjørt eller ble sint. Hva sykepleieren velger å si om diagnoser og behandling, hva hun unnlater å si, og hvorfor, er eksempler på etiske hverdagsoverveielser som gir uttrykk for hennes holdninger og verdier (19). I vurdering av informasjonsbehov er det en fordel å kjenne foreldrenes ønsker. Pleieplaner gir et godt grunnlag for innblikk i hva som er viktig for de enkelte foreldrene, og konflikter og kommunikasjonssvikt kan i større grad unngås. Funnene viser at primærsykepleie og pleieplaner på nyfødtintensiv bidro til å skape trygghet og ivareta kontinuiteten i sykepleien til barnet, men at det kunne være vanskelig å få til blant annet på grunn av høyt arbeidspress og mange ansatte (18). I mangel på tid blir sykepleierens utfordring å prioritere sine oppgaver slik at barnet ivaretas best mulig. Konsekvensen kan bli at foreldrene føler seg utrygg og mister tillit til sykepleieren.

6.4 Nærhet og distanse – også sykepleieren berøres

Sykepleierne beskrev hvor vanskelig det var å være tilskuer til barnets lidelser, og hvordan de ble berørt av barnets og foreldrenes situasjon og følelser. Å konstant være eksponert for appellen fra barnet og å svare på den på en god måte er utfordrende (24). Sykepleierne uttrykte at de følte at de ofte visste hvilke tiltak som var riktige, men at uenigheter med kollegaer hindret dem i å gjennomføre disse (5). Smerteproblematikk var et utfordrende tema. Det finnes lite forskning på smertelindring til nyfødte, og helsepersonell er ofte forsiktig med å gi mye smertestillende da det kan få uheldige bivirkninger og forlenge behandlingstiden (65). En sykepleier ga en levende beskrivelse av hvordan det føltes å se barnet gråte av smerte. Sykepleieren hadde en klar oppfattelse

av at barnet hadde sterke smerter og at det beste for barnet var å lindre smertene, mens legen i situasjonen opplevde at det var svært viktig å unngå uheldige bivirkninger ved mye smertestillende. Sykepleieren mente at det er hun som står ved barnets side hele tiden og som har best grunnlag for å vurdere barnet. Både sykepleier og lege ønsket å ivareta barnets beste, men her kolliderte deres oppfattelser av hvilke faglige og etiske verdier som stod på spill. Slike uenigheter bidrar til konflikter mellom sykepleier og lege, samt frustrasjon og en følelse av hjelpeløshet hos sykepleieren som er underlagt legens ordinasjoner. Forskning har vist at moralsk stress hos sykepleiere kan komme av en følelse av maktesløshet når det gjelder beslutninger angående barnets behandling (6). Sykepleieren har høy grad av ansvar for barnet, men har ikke beslutningsmyndighet i forhold til behandling (66).

En sentral sykepleieroppgave var å møte, og ta imot foreldrenes bekymringer (9). Å møte foreldrene til et alvorlig sykt eller døende barn opplevdes spesielt vanskelig. Det satte mange følelser i sving, både hos foreldre og helsepersonell. Tragiske hendelser satte dype spor i sykepleierne og kunne utløse lange tankeprosesser og søvnløse netter, spesielt hos uerfarne sykepleiere. Det var vanskelig ikke å la seg påvirke av foreldres redsel eller sorg (5, 48). Samtidig er det sykepleierens moralske ansvar å sette egne følelser og behov til side for å kunne opptre hjelpende (24). Dersom sykepleieren overveldes av egne følelser kan hun bli ute av stand til å ivareta foreldrenes og barnets beste. Sykepleierens følelser er allikevel viktig for å oppfatte at faglige og etiske verdier står på spill (21). Følelser, også sykepleierens egne, er en del av faget, men det er den nyfødte og foreldrene som eier problemet. Sykepleieren skal forholde seg til det sammen med dem, men ikke overta verken problemet eller følelsene knyttet til det (25). Når tragiske situasjoner oppstod opplevde sykepleierne det utfordrende å balansere nærhet og distanse i forholdet til foreldrene (9). Fegran & Helseth (2) fant at nærhet er essensielt i gode foreldre- og sykepleierrelasjoner, og at dette var viktig for tillit. Samtidig kan et svært nært forhold med foreldrene gjøre profesjonell avstand vanskeligere og øke den emosjonelle byrden på både sykepleieren og foreldrene (2, 48).

Å være eksponert for barnets appell til enhver tid gjør noe med sykepleierne, de berøres. Den dagen de ikke ser barnets og familiens smerte og møter deres erfaringer med medfølelse, er de ikke lenger ansvarlige profesjonelle yrkesutøvere. Etikkens fundament er ansvar. Å ta ansvar er svaret på situasjonens etiske appell (3). Gjennom sykepleierens varhet og etiske bevissthet kan hun se og ta imot barnets appell. Sykepleieren bruker sin kunnskap, sin evne til refleksjon og samhandling for å svare på appellen på en god måte. Måten sykepleieren svarer på appellen vil alltid preges av hennes forforståelse, og det vil dermed alltid være ulike oppfattelser av hva som er riktig og godt. Fellestrekket er allikevel at alle aktørene rundt barnet ønsker å ivareta barnets beste.

6.5 Metodediskusjon

Det vil være en forutsetning at studien er pålitelig for at den skal kunne være gyldig. I kvalitativ forskning vil pålitelighetsbestrebelse dreie seg om forskerens arbeider er kritisk reflektert, og så etterrettelig som mulig. Intern validitet ivaretas gjennom en åpen presentasjon av de ulike stegene i datainnsamling og analyse av materialet. Troverdigheten i studien er rettet mot kvalitative data som representerer opplevelsene og erfaringene til seks informanter (58). Utvalget er av begrenset omfang, men det er usikkert om å inkludere flere informanter ville endret funnene. Gjennom å rekruttere informanter fra to sykehus med ulik geografisk tilhørighet, gis resultatene bredde og styrke. I tillegg reflekterer informantene ut i fra sin egen lange erfaringsbakgrunn, noe som kan gjøre funnene og fortolkningene overførbare. En svakhet ved studien kan være at bare sykepleierens perspektiv er belyst. Det kan tenkes at å inkludere ulike perspektiver kunne styrket studiens validitet og relevans.

Validitet er sikret gjennom bruk av anerkjente kvalitative metoder og en definert problemstilling som har vært studiens utgangspunkt. Dybdeintervju er interaktiv forskning der informantene kan påvirkes av forskeren. Dette kan være en svakhet fordi informasjonen kan farges (57). Forskeren var bevisst dette og la vekt på å ikke føre informantene inn i egne tanker og meninger. Det er forskjell på å anerkjenne, vise forståelse, gi respons, og det å si seg enig i og kanskje forsterke informantens meninger med sine egne. Intervjuguiden ble ikke endret etter pilotintervjuet, slik at alle informantene ble presentert for samme tema. Validiteten ble forsøkt ivaretatt gjennom intervjuene ved å bruke oppfølgingsspørsmål for å sikre at man har forstått respondenten rett. Denne type kalles kommunikativ validitet (60). Den relativt korte perioden for datainnsamling gjorde at faren for fokusforskyvning ble redusert, noe som styrker studiens troverdighet. Samtidig ble tre intervjuer gjennomført på to dager, noe som kunne være uheldig da forskeren risikerte å være influert av det foregående intervjuet, og dermed miste nyanser i det påfølgende.

Gjennom fenomenologisk-hermeneutisk analyse omgjøres taus kunnskap til konkret og eksplisitt kunnskap. Direkte sitater og eksempler brukes, i den vitenskapelige artikkelen, som validitets-verktøy for å illustrere meningen med fenomenene som studeres. Gjennom diskusjonen dras paralleller til andre studier, og til teori som underbygger funnene. Forskere står alltid i fare for å fortolke informantens utsagn ut fra egen virkelighetsforståelse, noe som vil redusere studiens pålitelighet (61). Forskeren har forsøkt å være dette bevisst. Generaliserbarhet er nært knyttet til spørsmålet om validitet. Poenget er at den nye forståelsen også i andre praktiske og teoretiske sammenhenger kan gi en bedre forståelse. Resultatene bør være overførbare til andre sammenhenger, og denne studiens eksterne validitet er sannsynligvis størst innenfor vestlige land/kulturer.

7.0 AVSLUTNING

Denne studien gir en systematisk tolkning av en gruppe sykepleieres erfaringer med hverdagsetiske utfordringer fra nyfødttintensivavdeling. Ut fra litteratursøkene finnes temaet ikke tidligere dokumentert i kritisk syk nyfødtkontekst. Studien presenterer nye aspekter som gir økt kunnskap og forståelse om det mangfold av etiske utfordringer som sykepleieren møter, og som går ut over de store liv-død beslutningene som har fanget forskeres blikk i årtier.

Et viktig aspekt i denne studien var at de ulike aktørene, som tok del i kritisk syke nyfødtes sykepleie, på grunn av ulik erfaring, kunnskap og relasjon til barnet oppfattet virkeligheten de stod i på forskjellige måter. Dette medførte også ulike oppfattelser av hvilke faglige og etiske verdier som stod på spill i situasjonene, og ulike opplevelser av hva som var til barnets beste.

Studiens hovedtema sier noe om sykepleierens primære mål og fokus i situasjoner med mange aktører som har ulik virkelighetsoppfattelse. Som beskrevet i den populærvitenskapelige artikkelen kan utvikling av en modell som kan hjelpe sykepleiere til å identifisere og løse etiske hverdagsutfordringer i praksis, bidra til at det sårbare barnet får en konsis og kvalitetssikret sykepleiepraksis til tross for ulike virkeligheter. Funnene støtter behovet for videre forskning på området hverdagsetikk på nyfødttintensivavdeling.

REFERANSER:

1. Sosial- og helsedepartementet. Nasjonal plan for nyfødttmedisin: Rapport og anbefalinger fra et utvalg oppnevnt av Statens helsetilsyn. Oslo, Statens helsetilsyn; 2001.
2. Fegran L, Helseth S. The parent-nurse relationship in the neonatal intensive care units: from closeness to detachment. *J Adv Nurs*. 2009;64(4):363-71.
3. Tandberg BS, Bjarkø L. Etikk i nyfødttmedisin. I: Tandberg BS, Steinnes S, red. *Nyfødtsykepleie 1*. Oslo: Cappelen Damm AS; 2009. s. 64-82.
4. Løgstrup KE. *Den etiske fordring*. 2 utg. København: Nordisk Forlag; 1991. 297 s.
5. Hall EOC, Brinchmann BS, Aagaard H. The challenge of integrating justice and care in neonatal nursing. *Nurs Ethics*. 2012;19(1):80-90.
6. Janvier A, Nadeau S, Desche^nes M, Couture E, Barrington KJ. Moral distress in the neonatal intensive care unit: caregivers experience. *J Perinatol*. 2007;27:203-8.
7. Nortvedt P, Grimen H. *Sensibilitet og refleksjon: filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2004. 247 s.
8. Fegran L, Helseth S, Slettebø Å. Nurses as Moral Practitioners Encountering Parents In neonatal Intensive Care Units. *Nurs Ethics*. 2006;13(1):52-64.
9. Wigert H, Berg M, Hellström AL. Health care professionals' experiences of parental presence and participation in neonatal intensive care unit. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2007;2:45-54.
10. Martinsen K. *Omsorg, sykepleie og medisin: historisk-filosofiske essays*. 2 utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2003. 278 s.
11. Slettebø Å. *Sykepleie og etikk*. 6 utg. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS; 2013. 174 s.
12. Martinsen K. *Fra Marx til Løgstrup: om etikk og sanselighet i sykepleien*. 2 utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2003. 186 s.
13. Kirkevold M. *Sykepleieteorier: analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 1998. 254 s.
14. Tandberg BS, Steinnes S. Innledning. I: Tandberg BS, Steinnes S, red. *Nyfødtsykepleie 1*. Oslo: Cappelen Damm AS; 2009. s. 11-15.
15. Bredesen T. *Grunnleggende sykepleie til nyfødte*. I: Tandberg BS, Steinnes S, red. *Nyfødtsykepleie 1*. Oslo: Cappelen Damm AS; 2009. s. 289-300.
16. Brinchmann BS. Innledning. I: Brinchmann BS, red. *Etikk i sykepleien*. 3 utg. Oslo:

- Gyldendal Norsk forlag AS; 2012. s. 15-21.
17. Hamran T. Pleiekulturen: En utfordring til den teknologiske tenkemåten. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 1992. 184 s.
 18. Monterosso L, Kristjanson L, Sly PD, Mulcahy M, Holland BG, Grimwood S, et al. The role of the neonatal intensive care nurse in decision-making: Advocacy, involvement in ethical decisions and communication. *Int J Nurs Pract.* 2005;11(3):108-17.
 19. Ruyter KW, Førde R, Solbakk JH. Medisinsk og helsefaglig etikk: en problembasert tilnærming. 2 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2007. 344 s.
 20. Erlen JA. Everyday Ethics. *Orthop Nurs.* 1997;16(4):60-3.
 21. Brinchmann BS. Nærhetsetikk. I: Brinchmann BS, red. Etikk i sykepleien. 3 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2012. s. 117-32.
 22. Levinas E. Fænomenologi og Etik. København: Gyldendal; 2002. 224 s.
 23. Martinsen K. Øyet og kallet. Bergen: Fagbokforlaget; 2000. 173 s.
 24. Eide H, Eide TE. Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2007. 445 s.
 25. Slettebø Å. Ethiske dilemmaer. I: Brinchmann BS, red. Etikk i sykepleien. 3 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2012. s. 42-54.
 26. Warnock M. An intelligent persons guide to ethics. London: Duckworth; 1988. 208 s.
 27. Mchaffie HE, Laing IA, Parker M, McMillan J. Deciding for imperiled newborns: Medical Authority or parental autonomy? *J Med Ethics.* 2011;27:104-9.
 28. Fredriksen STD. Intensivpasientens gåtefulle kunnskap: Om erfart kunnskap og kunnskapsformidling i en intensivkontekst [Doktoravhandling]. Göteborg: Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap; 2011. 129 s.
 29. Kjøllesdal AM, Moesmand A. Å være akutt kritisk syk. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2004. 288 s.
 30. Haaland K. Medisinske problemer knyttet til umodenhet. I: Tandberg BS, Steinnes S, red. Nyfødtsykepleie 2. Oslo: Cappelen Damm AS.; 2009. s. 14-26.
 31. Jepsen J. For tidlig fødte barn: Usynlige senfølger. København: Hans Rietzel Forlag; 2004. 219 s.
 32. Grønn M. Enteral og parenteral ernæring. I: Tandberg BS, Steinnes S, red. Nyfødtsykepleie 1. Oslo: Cappelen Damm AS; 2009. s. 165-79.
 33. Calisch TE. Perinatale infeksjoner. I: Tandberg BS, Steinnes S, red. Nyfødtsykepleie 1. Oslo: Cappelen Damm AS; 2009. s. 180-211.

34. Hansen TWR. Vanlige problemer i nyfødtpperioden. I: Tandberg BS, Steinnes S, red. Nyfødtsykepleie 1. Oslo: Cappelen Damm AS; 2009. s. 116-64.
35. Evers AC, van Leeuwen J, Kwee A, Brouwers HA, Koopman-Esseboom C, Nikkels PG et al. Mortality and morbidity among full-term neonates in a neonatal intensive care unit in the Utrecht region, the Netherlands. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2010;154:A118
36. Tandberg BS. Møtet med familien på nyfødtavdelingen. I: Tandberg BS, Steinnes S, red. Nyfødtsykepleie 1. Oslo: Cappelen Damm AS; 2009. s. 224-43-.
37. Friis S, Vaglum P. Fra ide til prosjekt: en innføring i klinisk forskning. 2 utg. Oslo: Tano- Aschehoug AS; 2002. 244 s.
38. Franck LS, Spencer C. Parent Visiting and Participation in Infant Caregiving activities in a Neonatal Unit. *Birth.* 2003;30(1):31-5.
39. Kowalski WJ, Leef KH, Mackley A, Spear ML, Paul DA. (2006) Communicating with parents of premature infants: who is the informant? *J Perinatol.* 2006;26:44-8.
40. Syvertsen L, Bratlid D. Withdrawal of treatment in severely ill newborn infants. *Tidsskr Nor legefören.* 2004;124(19):2483-5.
41. Orfali K. Parental role in medical decision-making: Fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units. *Soc Sci Med.* 2004;58:2009-22.
42. Garel M, Caeymaex L, Goffinet F, Cuttini M, Kaminski M. Ethically complex decisions in the neonatal intensive care unit: impact of the new French legislation on attitudes and practices of physicians and nurses. *J Med Ethics.* 2011;37:240-3.
43. Heerman JA, Wilson ME, Wilhelm PA. Mothers in the NICU: Outsiders to partners. *J Pediatr Nurs.* 2005;31(3):176-200.
44. Gavey J. Parental perceptions of neonatal care. *J Neonatal Nurs.* 2007;13(5):199-206.
45. Hall EOC, Brinchmann BS. Mothers of preterm infants: Experiences of space, tone and transfer in the neonatal care unit. *J Neonatal Nurs.* 2009;15:129-36.
46. Davis L, Edwards H, Mohay H, Wollin J. The impact of very premature birth on the psychological health of mothers. *Early Hum Dev.* 2003;73(1-2):61-70.
47. Rochefort CM, Clarke SP. Nurses' work environments, care rationing, job outcomes and quality of care on neonatal units. *J Adv Nurs.* 2010;66(10):2213-24.
48. Hall EOC, Kronborg H, Aagaard H, Ammentorp J. Walking the line between the possible and the ideal: Lived experiences of neonatal nurses. *Intensive Crit Care Nurs.* 2010;26(6):307-13.
49. Singh J, Lantos J, Meadow W. End-of-Life After Birth: Death and Dying in a Neonatal Intensive Care Unit. *Pediatrics.* 2004;114(6):1620-6.

50. van Zuuren FJ, van Manen E. Moral dilemmas in neonatology as experienced by health care practitioners: A qualitative approach. *Med Health care Philos.* 2006;9(3):339-47.
51. Orzalesi MM, Cuttini M. Ethical issues in neonatal intensive care. *Ann Ist Super Sanita.* 2011;47(3):273-7.
52. Silverman WA. Compassion or opportunism? *Pediatrics.* 2004;113(4):402-3.
53. Orzalesi M. Ethical problems in the care of high risk neonates. *J Matern-Fetal Neo M.* 2010;23(3):7-10.
54. Archibald C. Nurses' experiences of caring for neonates at the edge of life. *IJHC.* 2004;8(3):53-8.
55. Roehrs C, Masterson A, Alles R, Witt C, Rutt P. Caring for families coping with perinatal loss. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2008;37:631-9.
56. Sullivan RJ, Menapace LW, White RM. Truth-telling and patient diagnosis. *J Med Ethics.* 2001;27:192-7.
57. Kvale S, Brinkmann S. *Det kvalitative forskningsintervju. 2 utg.* Oslo: Gyldendal Akademisk; 2009. 344 s.
58. Malterud K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring. 3 utg.* Oslo: Universitetsforlaget; 2011. 238 s.
59. Thornquist E. *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag.* Oslo: Fagbokforlaget; 2003. 244 s.
60. Kvale S. *Det kvalitative forskningsintervju.* Oslo: Ad Notam Gyldendal; 2001. 344 s.
61. Ryen A. *Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskap til feltarbeid.* Bergen: Fagbokforlaget; 2006. 317 s.
62. Norsk Sykepleierforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICNs etiske regler.* Oslo: Norsk Sykepleierforbund
63. Alver BG, Øyen Ø. *Forskningsetikk i forskningshverdag: vurderinger og praksis.* Oslo: Tano Aschehoug; 1997. 211 s.
64. Park EJ. An integrated ethical decision-making model for nurses. *Nurs Ethics.* 2012;19(1):139-59.
65. Kaneyasu M. Pain Management, Morphine Administration, and Outcomes in Preterm Infants: A Review of the Literature. *Neonatal Netw.* 2012;31(1):21-30.
66. Hefferman P, Heilig S. Giving moral distress a voice: Ethical concerns among neonatal intensive care unit personnel. *Camb Q Healthc Ethics.* 1999;8:173-83

Artikkel nr. I
Vitenskapelig artikkel

When realities collide: Ethical challenges in neonatal intensive care nursing

Maria Strandås

University of Nordland, Norway

Sven-Tore D Fredriksen

University of Nordland, Norway

Abstract

The purpose of this study is to investigate which types of ethical challenges neonatal nurses experience in their day-to-day care for critically ill newborns. The data was collected through semi-structured qualitative in-depth interviews. Phenomenological-hermeneutic analysis was applied to interpret the data. Findings suggest that nurses experience a diverse range of everyday ethical challenges related to; challenging interactions with parents and colleagues, emotional strain, protecting the vulnerable infant, finding the balance between sensitivity and authority, ensuring continuity of treatment and miscommunication and professional disagreement. The key finding in this study suggests that acting in the best interests of the child becomes more difficult in situations involving many agents with different perceptions of reality. The study presents new aspects which increases knowledge and understanding of the reality of nursing in a neonatal intensive care unit, while also demanding increased research in this field of care.

Keywords

Neonatal nursing, intensive care, everyday ethics, ethical challenges, phenomenological-hermeneutic

Introduction

Treatment and nursing of critically ill infants has rapidly become more advanced during the last decades. Developments in medicine, technology and nursing have increased survival rates among

premature and severely ill infants.¹ Critically ill infants is a highly demanding group of patients, often prematurely born, spending months in incubators surrounded by technical equipment, parents and health professionals.² Neonatal nurses report a great deal of ethical challenges in their everyday work. These ethical challenges are continuously increasing in numbers and complexity.³ Normal ethical situations or “everyday ethics”, occur when nurses must balance considerations like the newborn infant’s moral rights, the nurse’s duty to protect the patient and support parents, as well as when encountering failures to include nurses in decisions regarding treatment.⁴ The seemingly trivial and normal everyday choices nurses make are no more value-neutral than life-and-death choices. It is important to emphasize that not only severe and dramatic occurrences should be recognized as ethical dilemmas in clinical practice.⁵ Everyday ethics is not spectacular in terms of attracting media attention, but essential to relations and interactions in nursing practice. According to Løgstrup⁶ and Levinas⁷ ethical situations emerge when people meet. Human interaction is the fundament of ethics. A key factor in relational ethics is the awareness of the particularities of each situation and in the encounter. Nursing’s ethical demand (and challenge) is to respond to the appeal in ‘the Other’s’ face (patient or parent) in a way that comforts him.^{8,9} In order to provide good nursing services, ethical awareness, sensitivity, self-reflection and willingness to cooperate is essential.¹⁰⁻¹²

Preterm and sick infants have been the subject of much research with varying foci. The key focus for ethical research seems to be on life-and-death decisions. For obvious reasons, since these challenges are often the most difficult. The question has often been; when to terminate treatment, or when not to initiate treatment.^{1,13,14} It has also been addressed whether treatment should be pursued at all cost, or if prognosis for survival and quality of life should be considered.^{15,16}

Other research debates the parental role in nursing, treatment and decisions concerning their children. Research in this field also debates nurses’ involving and cooperating with the parents,^{11,17,18} parental involvement in decision making process regarding termination of treatment^{14,19,20} and parents’ experiences of their role in a neonatal intensive care unit (NICU).²¹⁻²³ Offering support to parents is a central responsibility.^{11,24} Although a close cooperation between nurse and parents is desirable, parental presence and involvement challenges the professional relationship.^{12,25}

Studies of nurses’ sentiments or experiences from neonatal intensive care have focused on terminal care, loss and death.^{11,26,27} One survey investigated everyday ethical challenges among nurses and mothers.²⁸ Nurses’ experiences with parental cooperation has also been investigated,^{12,29} but more research is required.²

Much research has been conducted on neonatal intensive care, but surveys explicitly discussing the everyday ethical challenges nurses experience is almost nonexistent. A need for empirical data has been recognized in order to promote ethical reflection and discussion.¹³ Focus on the ethical aspect of professional practice offers insight into the essence of nursing; caring for individuals in vulnerable positions.³⁰ In order to understand nurses' experiences with everyday ethical challenges the research in this study began by describing nurses experiences with ethics in a NICU, a phenomenological-hermeneutic perspective. From a phenomenological perspective everyday human experience is taken for granted and experience based knowledge is tacit. Experience based reflection produces new knowledge.³¹ Thus, the intention of this study is to acquire increased knowledge and understanding of the day-to-day ethical challenges nurses experience in care for the critically ill infant. With this starting point the research question becomes: Which aspects of everyday practice do neonatal nurses experience as ethically challenging?

Method

The study is based on Kvale and Brinkmann's³¹ methodological philosophy. The purpose being to interpret the ethical experiences of nurses caring for critically ill newborn infants. Semi-structured qualitative in-depth interviews were applied to collect data, combined with phenomenological-hermeneutic analysis.

Approach to the field of research

The research contexts were NICUs at two Norwegian hospitals. The units have 10 and 21 beds respectively, offering treatment to infants from week 24 of the pregnancy. Informant selection was strategic in terms of experience where the inclusion criterion for participation in the study was a minimum of five years.

Staff nurses were contacted by telephone and gave their permission to conduct the study as well as distributing requests and information material to potential informers. Written information about the study, its purpose and ethical rights, as well as a letter of consent was distributed among the staff nurses. Six nurses joined the study, three from each hospital, all female (42-54 years of age) with working experience ranging from 6-23 years. All were specialized in intensive care nursing or child care nursing.

Data collection

Data was collected in January/February 2012. The interviews/conversations were held on-site and

lasted 35-60 minutes. An interview guide aided the researcher in maintaining focus on the theme. The informers were asked to describe two separate incidents they found ethically challenging. The researcher made an effort to create a calm atmosphere and encouraged the informers to describe their experiences in as much detail as possible. Follow-up questions were given during the interview. The interviews were taped and transcribed verbatim.

Analysis

The objective of analyzing semi-structured in-depth interviews is to provide knowledge about human experience. The analysis bridges the gap between raw data and results through interpreting and summarizing the data after it has been organized.³¹ Both authors have analyzed the data and thereby validated it. The method contains three analytical phases; self-understanding, common-sense and theoretical interpretation. The first phase consists of summing up (in abbreviated form) how the informers perceive the interviews. The text was read and re-read several times after transcription in order to achieve a comprehensive understanding. The purpose is to deduce from meaning units, the textual essence relating to ethical challenges.

During the second phase steps are taken to go beyond the personal understanding of the informers. The authors enter a dialogue with the text where they ask questions and the text provides answers. This constitutes an interpretative process in which relevant knowledge is integrated with the precognition of the researchers, while allowing the researchers to remain on a general level of understanding. The meaning units of comprehension were first condensed and subsequently grouped according to sub-themes. These sub-themes provide the structure for common sense.

During the third phase theoretical knowledge is applied to interpreting meanings of statements. In this case a phenomenological-hermeneutic method was applied in the search for new, in-depth understanding. The presentation of results includes phases one and two of the analytical process, whereas phase three is included in the discussion in this article.

Ethical considerations

The study was approved by Norwegian Social Science Data Service (09 January 2012). In order to protect the informers' integrity the study is designed to comply with Ethical Guidelines for Nursing Research in the Nordic Countries³² and the Helsinki declaration.³³ Given the fact that the informers had been given a description of the study and agreed to participate a letter of consent was signed during the first meeting; i.e. before data collection commenced.

Findings

Based on the experiences of six nurses we found six sub-themes. This helped us analyze a main theme: ‘Acting in the infant’s best interests when realities collide’. The findings are presented and interpreted according to the structure described in table 1.

Sub-theme	Main theme
Problematic interaction	Acting in the infant’s best interests when realities collide
Strong impressions and conflicting emotions	
The vulnerable child	
Sensitivity and authority	
Miscommunication and disagreement	
Lack of continuity	

Problematic interaction

Interacting with an infant’s parents is described as rewarding as well as challenging. The nurses saw parents entering an alien world with a severely ill newborn who needed help and care beyond their ability. Nurses did their utmost to include the parents in caring for the newborn while ensuring that they were sufficiently informed about their child’s condition and treatment.

A big part of our workday consists of parental guidance. Talking with the parents. Guiding them. Letting them know what to do. Teaching them how to read signals from the infant. Accommodate so they are included in the work. Working with parents takes up half of our time.

The nurses seem to understand the parents’ situation and need for different forms of support. They make sure to allocate time for the parents and seem to offer relational presence, knowledge and guidance.

In cases when an infant became acutely ill it was sometimes impossible to include parents. Finding the balance between caring for the newborn child and maintaining parental needs was often difficult.

I sometimes feel insufficient, or that I’m being pulled away from the bed or incubator.....You have to tell the parents that ‘I’m sorry, but my attention is needed here. I’ll come talk to you later’. It’s not a good feeling, but

sometimes this is what you have to do.

This can be interpreted as the nurses doing their utmost to assist the parents as well as the infant, but also how they prioritize the infant in acute situations. Parents seem to on occasion distract attention away from the infant's need for care in difficult situations. Nurses restrict parents in order to be able to provide the type of assistance the infant needs.

One of the key tasks the nurses described was dealing with parental concerns. They continuously evaluated how much information to convey to the parents at a given time. Cooperation relies on parental trust, which necessitates honest information.

They need to feel that we're reliable and trust us to let them know in case something happens. We don't restrict information.

It seems nurses were conscious of communicating clearly and honestly in order to create a trusting relationship with the parents.

Whilst maintaining focus on honest information the nurses needed to take into account that the parents were experiencing a crisis that could make it counterproductive to provide too extensive information.

Given the vulnerable position they are in I don't think they are receptive, and it wouldn't be proper either, to introduce them to worst case scenarios.

The nurses seem to evaluate the parents' emotional condition and seek balance between sparing the parents and describing realistic expectations.

Strong impressions and conflicting emotions

The neonatal nurses describe how the nature of their work can leave deep impressions. Nurses with long term experience had developed good coping strategies in order to be able to adequately handle difficult situations. But strong impressions could still lead to sleepless nights and heavy thinking.

I hadn't been working here for that long, and had limited experience. It was a difficult time for me. I was given tasks I didn't feel prepared for.

Impressions from patient situations seem to have a stronger impact on nurses with little NICU experience. Some of the difficulties seem related to feeling unprepared for handling the situation.

Nurses describe situations where they believe that the infant is clearly in severe pain, but physicians avoid prescribing pain relief for fear of side effects, or even disagree with the nurse's assessment.

I feel helpless if the physician refuses to listen to me at all....The physician doesn't listen to the infant's constant crying. It's frustrating when you know how to improve the situation for the child.

It seems the nurse was strongly empathizing with the child's situation, but her input was not taken into account. Seeing an infant cry from pain and being unable to help can be understood as severe emotional strain.

The nurses elaborated on what it was like to work with anxious and grieving parents, and how they were affected by the parents' emotional condition. At the same time, they expressed the joy they felt when seeing premature children grow and prosper in spite of the initial uncertainty of whether they would survive.

It was pretty tough. And quite unsettling....Because it's easy to understand their anxiety. How scared they are...At times it's very difficult. Many thoughts and emotions involved. But when you see the child again and they stop by to visit, you realize how important this job is.

Nurses seem to be affected by the parents' emotions in difficult situations, and this may be difficult to handle while also having to deal with personal thoughts and emotions. Yet it also seems that the job is very gratifying when nurses get to meet the children later.

The vulnerable child

Nurses describe premature and critically ill infants as a very special group of patients. They are tiny, vulnerable and completely dependent on their caregivers. Providing good and comprehensive care therefore requires particular sensitivity and attentiveness.

I held her inside my hand. I was almost scared of touching her, because I was so afraid of causing damage. Of breaking something... Her skin was so fragile.

The nurse's choices of words illustrate the vulnerability of premature/newborn children. It can be considered highly demanding to work with this group of patients, precisely because they are so small and fragile.

Several nurses refer to the pain and discomfort infants are exposed to through prescribed treatment. They questioned the necessity of many medical examinations, and would have liked to see them conducted with more consideration to the child.

Preparations before procedures, and the procedure itself. You see how it affects the child... It's ultrasounds, X-rays. All the things that happen... It happens every day. This challenge affects me. Knowing that it's too much for the child.

We constantly stick needles in them to draw blood samples... We can feel their pain. And that we're causing this pain...

Nurses seem ambivalent about many of the examinations the child is exposed to. On one hand they acknowledge the necessity, but on the other they see the child's exhaustion and need for rest. Having to cause the child pain in order to conduct treatment seems to cause some moral distress in the nurses.

The nurses considered themselves the child's protector, and therefore felt responsible for ensuring its need for calm and rest was met. Several different health care professionals needed to examine and treat the child, and in this hectic environment it was difficult to accommodate the child's need for continuous rest.

We're the ones who need to protect them and say: 'She really needs to rest now. You can do this later'

It seems the nurses sometimes felt it necessary to set limits for their colleagues when they believed that the strain on the child was becoming excessive.

Sensitivity and authority

Nurses describe how they sometimes have to limit parental involvement. This is a challenge when parents do not understand a particular aspect of the care, or disagree with it. Nurses describe sensitivity, and not overstepping boundaries which leave the parents feeling excluded, as important. At the same time, some procedures are of crucial importance to the treatment of the child.

Mothers can often be involved in the decision making. But in some cases we as nurses need to use our experience and authority to a certain extent... You can see the relief in the mother's face when you use a little more authority, when you do not give her the opportunity herself...

Nurses seem to carefully consider when and how to best implement important treatment procedures. The nurses also seem to experience that mothers can be relieved when certain decisions are made

for them.

Some parents express strong wishes about feeding situations, but lack comprehensive knowledge of nourishment for prematurely born and sick infants. This can lead to disagreement. The nurse needs to tread carefully in order to make the mother feel included and heard, while at the same time ensuring that the child receives proper nourishment.

We were worried about the mother's mental health; we saw how difficult it was for her. And I worried that if we put too much pressure on her regarding feeding situations, the dosage on the pump and bottle feeding... I feared that unless we followed her pace, or weren't careful enough, we could end up causing her additional psychological distress.

Nurses seem to be highly aware of the parents' emotional state. They appear to carefully evaluate how they can accommodate the mother, while ensuring that the child's needs are met.

Premature/critically ill infants sometimes stay in the neonatal unit for long periods, which the nurses say can lead to additional challenges when parents start overstepping their bounds.

Parents sometimes become like fixtures on the ward, and start acting beyond what we consider appropriate...the mother wanted to hold the child all the time, but the child was sick and needed to be under observation, even when he was resting and by himself.

Parents of infants who stay at the ward for extended periods sometimes take liberties the nurses disagree with. Having to set restrictions on parents in these situations can be challenging.

Miscommunication and disagreement

Nurses describe the NICU as a very busy environment. This can lead to procedures being forgotten or messages going undelivered during change of shifts. Miscommunication between nurses can cause unnecessary conflicts with parents.

When many people are involved incidents occur. Depending on how busy we are. Instructions may be forgotten or go unnoticed in a hectic situation...

One of us bottle fed the child without notifying the mother. And the speed of the pump was increased without informing her. It was very traumatic for the mother...

This can be interpreted to imply that many colleagues and a stressful workload can lead to miscommunication among nurses, and between nurses and parents. When nurses are busy they

don't always have time to confer with the parents, and more often make decisions on behalf of the child.

The nurses not only describe disagreements and miscommunication with the parents, but also with their colleagues. Conflicts with the physicians are described as particularly challenging.

I call the physician who initially refuses to prescribe more pain medication. We're the ones who observe the child and watch its pain. Physicians come and go now and then. I find it very difficult when there is disagreement.

Disagreement seems to arise when physicians and nurses come to different conclusions regarding the child's condition. These disputes appear to be particularly stressful for the nurse, who is constantly at the child's side yet has to accept that the physician makes the final decision.

Lack of continuity

Continuity in nursing creates predictability and security for concerned parents. They are aware of what is scheduled to happen and when. Nursing plans are tools nurses use to ensure continuity in care, but sometimes they fail to follow up on the plan.

Those who are on the team and who write the nursing plan for patients and families. It's important that it is followed. That not everybody interferes and says: 'They should have done it this way instead'...

The nursing plan is intended to ensure continuity in the child's care. The nurses seem to experience frustration when the nursing plan is ignored, or when other nurses who are not responsible for the child attempt to make changes.

The nurses explain that primary care nursing is difficult to achieve in a neonatal ward. For this reason parents have to relate to many different nurses.

We're different and we do things differently, while at the same time trying to coordinate our efforts... Things vary from day-to-day and shift-to-shift, and this often confuses the parents as we have different opinions.

Many different nurses with different professional judgments seem to cause confusion among parents, and may impair continuity in nursing for the child. Treatment and care may appear unpredictable.

The nurses also felt that regular continuity in the child's care was difficult to maintain due to the many different professions involved in treatment. Examinations often had to be performed according to the staff's agenda rather than at times which were more suited to the child.

In order for the brain to develop properly and for the body to grow and for the child's wellbeing; really for everything, the child needs a lot of rest and calm. But I realize that this may be difficult to achieve, especially during daytime.

In spite of differences in opinion the nurses seem highly attentive to the child's need for rest. At the same time it may seem difficult to organize the day according to the child's need for care and sufficient rest.

Discussion

The key findings of this study suggest that it is difficult to act in the child's best interest "when realities collide". The phrase illustrates that parents, nurses and other health professionals experience very different realities due to their diverse professional backgrounds, educations, experiences and relationships to the child. As a result, ethically challenging situations arise.²⁸ The findings show a multitude of ethical challenges nurses encounter during everyday practice.³ They are professionally responsible for ethical treatment and care for their patients. It is therefore important to be able to recognize, resolve and address ethical challenges in a satisfactory way.³⁴

Not surprisingly, the nurses referred to caring for the child as their most significant responsibility, which is in line with former studies.²⁹ The nurses in this study expressed that their actions were not consciously based on ethical norms or regulations. When they perceived professional and ethical values to be at risk, they relied on intuition and feelings to make good decisions. This philosophy corresponds to relational ethics, where ethical judgments are based on a comprehensive understanding of the situation, not compliance with general norms and rules.⁹ Nurses are torn between their role as the patient's protector, instructions from the physician, being pressed for time, the child's nursing requirements and parental concerns and requests.⁴ In order to protect the child's interests the nurse must make use of her capacity for cooperation and self-reflection, sensitivity and ethical awareness.¹⁰⁻¹²

The nurses expressed ambivalence to parental presence, as has been found in previous studies.^{2,12,25} On one hand they found cooperation with parents highly rewarding. The nurses were aware of the necessity and advantage of parental involvement. They appreciated guiding parents in caring for their child, assisting with breastfeeding and supporting them in difficult situations.^{11,24,29} On the

other hand the nurses sometimes felt that satisfying parents' needs pulled them away from the child. In critical situations the nurses always had to prioritize the infant, which could leave them feeling that they had abandoned the parents. To impose restrictions in a clear yet sensitive manner on parents who were accustomed to being a regular presence in the ward could be challenging. In situations where the parents did not understand or agree with a certain measure of care, the nurses also found it difficult to assess how firm they should be in order to implement it.²⁹ When the nurses' and parents' realities collide in this way, the nurses must rely on their professional and ethical judgment to make parents feel included and recognized, whilst ensuring the vulnerable child's needs are met and rights are protected. The nurses often discussed with the parents so that they jointly could find the best solution. If an agreement could not be reached the nurse had to look for alternative solutions and decide whether to postpone treatment or apply her authority in order to implement the necessary actions imperative to the child's health. The nurses went a long way in order to come to agreement with parents, but in the end ensuring adequate care for the child is their professional responsibility.³⁴

An important duty was to listen to parental concerns.¹² Meeting parents of a critically ill or dying child was particularly difficult. The emotional impact could be significant, for parents as well as care providers. Tragic incidents severely affected the nurses, and could lead to extensive deliberations and sleepless nights, particularly among inexperienced nurses. It was difficult to remain unaffected by a parent's fear or despair.^{28,29} Yet it remains the nurses' moral responsibility to refrain from allowing personal sentiments and needs to stand in the way for providing necessary assistance.⁸ If the nurse becomes overwhelmed by personal sentiments she can become incapable of acting in the best interest of the parents and child. Emotions, including the nurse's own, are a significant aspect of nursing profession, but the primary subjects in the situation must be the child and the parents. The nurse must address the situation with them, without allowing the problem or the emotions associated with the problem to become her own.³⁴ When tragic incidents occurred, the nurses experienced difficulties with balancing relational closeness with professional distance.¹² Fegran & Helseth² found that closeness is essential for a good relationship between parents and nurses, which again is important for trust. However, a very close relationship to the parents can complicate the professional distance and may increase the emotional burden experienced by nurses and parents alike.^{2,29}

Former research emphasizes the importance of honest information about the child's disease and prognosis for treatment.⁴ When parents were distressed, it could be challenging to assess whether it was in the best interest of the parents and child to give complete information about potential

outcomes.²⁹ In cases like these the nurse must apply her professional judgment in order to evaluate the extent of information that serves the case.³⁴ The nurses explained how important it is to maintain the parents' trust and how difficult it was when this trust was broken by either overruling or angering them. Issues the nurse chooses to discuss regarding diagnoses and treatment, issues she refrains from discussing and her justification for doing so, are all examples of everyday ethical deliberations that reveal her attitudes and value systems.⁵ When assessing the parents' need for information it is beneficial to know them and their wishes. Nursing plans provide a good basis of insight into what is important to the parents, and helps avoid conflict and miscommunication. The findings demonstrate that primary nursing and nursing plans in the NICU contributed to overall safety as well as continuity of care for the infant, but also that these objectives were sometimes hard to achieve due to heavy workload and many employees.⁴ When time is limited the nurse's challenge is to prioritize among tasks in order to provide the best care possible. As a consequence parents may feel insecure and distrust the nurse.

It is hard to imagine a more fragile and helpless group of patients than critically ill newborn or prematurely born infants. The child is completely at the mercy of his care providers' efforts and their professional ethical judgment. Nurses take this responsibility very seriously.²⁹ Several informers described the daunting task of working with such a vulnerable group of patients, and how they frequently faced the dilemma of choosing among priorities to protect the child's interests in a short- and long-term perspective. During the interviews the nurses openly reflected around dilemmas like these and a discussion about the conflict between the ethical principles of 'beneficence' and 'non-maleficence' arose.⁵ The nurses shall avoid causing harm, and found it difficult having to cause the child pain and discomfort in order to conduct procedures or examinations. Yet they were aware that these short term painful experiences were a necessary part of the diagnostic procedure and subsequent treatment. It was necessary in order to ensure a healthy development in the future and thereby also in the child's best interest.¹³

Similarly to Fegran et al.¹¹ this study suggests that nurses are dedicated to protecting the child against sensory strain and ensuring sufficient rest. Research emphasizes the importance of minimizing sensory impressions like pain, noise and light.¹¹ The nurses in this study questioned the necessity of the large number of examinations, and emphasized the need to perform procedures on the infant's terms. The everyday reality in today's hospitals is that treatment must be performed when staff resources are available, and not when it would be most suitable for the child.²⁵ Realities that collide is not only a way to express the multiple realities experienced by the people around the child. Financial constraints and efficiency requirements also represent a reality nurses are forced to accept, even if it collides with the reality they work towards. Efficiency and cost reduction in health

care inhibits the possibility to offer individualized care, since this is perceived as more costly and time consuming.¹¹ Still, the nurses seemed to register a resent shift in professional attitude towards trying to implement treatment on the child's terms.

Nurses in this study considered the issue of pain a challenging issue. There is little research available regarding pain management in newborn children, and physicians are often cautious when administering analgesics for fear of side-effects and extending treatment.³⁵ One of the nurses gave a vivid description of what it felt like to observe a child crying from pain. In her opinion it was very important to alleviate the pain, whereas the physician considered it better for the child to avoid the unwanted side-effects from aggressive pain treatment. In this case opinions between the nurse and physician collided regarding which professional and ethical values were primary. These kinds of disagreements create conflicts between nurses and physicians, as well as frustration and a sense of helplessness in the nurse who has to comply with the physician's instructions. Research demonstrates that moral distress among nurses can stem from a sense of powerlessness regarding treatment strategies for the child. The nurse feels highly responsible for the child's care, but she has little authority regarding its treatment.³⁶

Conclusion

This study provides a systematic interpretation of a group of nurses' experiences with everyday ethical challenges in a NICU. To our knowledge this topic has not been researched in a critically ill neonatal context, and the study presents new aspects which increase knowledge and understanding of the neonatal nurses' everyday ethical challenges. The findings show the variety of these ethical challenges, beyond those that refer to the major life-and-death decisions that have been studied for decades. One important finding in this study is how the different agents involved in caring for the newborn infant experienced their realities differently. When these realities collide ethical challenges arose. The findings concluded with the need to act in the child's best interest when realities collide. This theme addresses nursing's primary goal and foci in situations with many agents involved, and with many different perceptions of reality. The findings support the need for more research in the field of everyday ethics in neonatal intensive care.

Conflict of interest statement

The authors declare that there is no conflict of interest.

References

1. Orzalesi MM and Cuttini M. Ethical issues in neonatal intensive care. *Ann Ist Super Sanita* 2011; 47(3):273-277.
2. Fegran L and Helseth S. The parent-nurse relationship in the neonatal intensive care units – from closeness to detachment. *J Adv Nurs* 2009; 64(4):363-371.
3. Janvier A, Nadeau S, et al. Moral distress in the neonatal intensive care unit: caregivers experience. *J Perinatol* 2007; 27:203-208
4. Monterosso L, Kristjanson L, et al. The role of the neonatal intensive care nurse in decision-making: Advocacy, involvement in ethical decisions and communication. *Int J Nurs Pract* 2005; 11(3):108-117.
5. Ruyter KW, Førde R and Solbakk JH. *Medisinsk og helsefaglig etikk (Ethics for Medical and Health Professions)*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, 2007.
6. Løgstrup, KE. *Den etiske fordring (The Ethical Demand)*. København: Nordisk Forlag, 1991.
7. Levinas E. *Fænomenologi og Etik (Phenomenology and Ethics)*. København: Gyldendal, 2002.
8. Eide H and Eide TE. *Kommunikasjon i relasjoner. (Relational Communication)*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, 2007.
9. Brinchmann BS. Nærhetsetikk (Relational Ethics). In: Brinchmann BS (ed) *Etikk i Sykepleien (Nursing Ethics)*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, 201, pp.117-32.
10. Nortvedt P and Grimen H. *Sensibilitet og refleksjon (Sensibility and reflection)*. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2004.
11. Fegran L, Helseth S and Slettebø Å. Nurses as Moral Practitioners Encountering Parents in neonatal Intensive Care Units. *Nurs Ethics* 2006; 13(1):52-64.
12. Wigert H, Berg M and Hellström AL. Health care professionals' experiences of parental presence and participation in neonatal intensive care unit. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2007; 2:45-54.
13. van Zuuren FJ and van Manen E. Moral dilemmas in neonatology as experienced by health care practitioners: A qualitative approach. *Med Health care Philos* 2006; 9(3):339-347.
14. Garel M, Caeymaex L et al. Ethically complex decisions in the neonatal intensive care unit: impact of the new French legislation on attitudes and practices of physicians and nurses. *J Med Ethics* 2011; 37:240-243.
15. Silverman WA. Compassion or opportunism? *Pediatrics* 2004; 113(4):402-403.
16. Orzalesi M. Ethical problems in the care of high risk neonates. *J Matern-Fetal Neo M*

- 2010; 23(3):7-10.
17. Franck LS and Spencer C. Parent Visiting and Participation in Infant Caregiving activities in a Neonatal Unit. *Birth* 2003; 30(1):31-35.
 18. Kowalski WJ, Leef KH, et al. Communicating with parents of of premature infants: who is the informant? *J Perinatol* 2006; 26:44-48.
 19. Orfali K. Parental role in medical decision-making: Fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units. *Soc Sci Med* 2004; 58:2009-2022.
 20. Mchaffie HE, Laing IA, et al. Deciding for imperiled newborns: Medical Authority or parental autonomy? *J Med Ethics*, 2011; 27:104-109.
 21. Heerman JA, Wilson ME and Wilhelm PA. Mothers in the NICU: Outsiders to partners. *J Pediatr Nurs* 2005; 31(3):176-200.
 22. Gavey J. Parental perceptions of neonatal care. *J Neonatal Nurs* 2007; 13(5):199-206.
 23. Hall EOC and Brinchmann BS. Mothers of preterm infants: Experiences of space, tone and transfer in the neonatal care unit. *J Neonatal Nurs* 2009; 15:129-136.
 24. Davis L, Edwards H, et al. The impact of very premature birth on the psychological health of mothers. *Early Hum Dev* 2003; 73(1-2):61-70.
 25. Rochefort CM and Clarke SP. Nurses' work environments, care rationing, job outcomes and quality of care on neonatal units. *J Adv Nurs* 2010; 66(10):2213-2224.
 26. Archibald C. Nurses' experiences of caring for neonates at the edge of life. *IJHC* 2004; 8(3):53-58.
 27. Roehrs C, Masterson A, et al. Caring for families coping with perinatal loss. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2008; 37:631-639.
 28. Hall EOC, Brinchmann BS and Aagaard H. The challenge of integrating justice and care in neonatal nursing. *Nurs Ethics* 2012; 19(1):80-90.
 29. Hall EOC, Kronborg H, et al. Walking the line between the possible and the ideal: Lived experiences of neonatal nurses. *Intensive Crit Care Nurs* 2010; 26(6):307-313.
 30. Erlén JA. Everyday Ethics. *Orthop Nurs* 1997; 16(4):60-63
 31. Kvale S and Brinkmann S. *Interviews: Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing* Oslo: Gyldendal Akademisk, 2009.
 32. Northern Nurses Federation. Ethical Guidelines for Nursing Research in the Nordic countries.
<http://www.sykepleien.no/Content/337889/SSNs%20etiske%20retningslinjer.pdf> (2003, accessed 12.January 2012).
 33. Alver B and Øyen Ø. *Forskningsetikk og forskningshverdag (Research ethics and*

- research practice*). Oslo: Tano Aschehoug, 1997.
34. Slettebø Å. Ethiske dilemmaer (Ethical dilemmas). In: Brinchmann BS (ed) *Etikk i sykepleien (Nursing Ethics)*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, 2012, pp.42-54.
 35. Kaneyasu M. Pain Management, Morphine Administration, and Outcomes in Preterm Infants: A Review of the Literature. *Neonatal Netw* 2012; 31(1):21-30.
 36. Heffernan P and Heilig S. Giving moral distress a voice: Ethical concerns among neonatal intensive care unit personnel. *Camb Q Healthc Ethics* 1999; 8:173-178

Artikkel nr. II
Populærvitenskapelig artikkel

SYKEPLEIERES HVERDAGSETISKE ERFARINGER

I NYFØDTINTENSIV AVDELING

- kliniske implikasjoner

INTRODUKSJON

I de færreste sykepleiefaglige områder er etiske utfordringer så tydelige som i nyfødtsykepleie. Pasientene er små og sårbare, ofte med kompliserte tilstander der prognosen er usikker. Det nyfødte barnet befinner seg i en setting av foreldre, familie og spesialiserte fagfolk, blant annet sykepleiere. Vanskelige etiske situasjoner berører alle aktørene innenfor feltet. Sykepleiere som arbeider med kritisk syke nyfødte og premature møter etiske utfordringer hver eneste dag. Alt fra utfordringer i relasjon og samhandling med foreldre og kollegaer til store og vanskelige etiske dilemmaer som angår liv og død. Mens dramatiske situasjoner som liv-død beslutninger hever unike etiske spørsmål, er ikke slike tema de typiske etiske bekymringene som sykepleiere møter i daglig praksis. Hverdagsutfordringene, de trivielle og udramatiske situasjonene sykepleieren møter og beslutningene som tas, er like lite verdinøytrale som de store liv-død-valgene. Det er derfor viktig å understreke at det ikke bare er de store og åpenbart dramatiske hendelsene som bør erkjennes som etiske problemer i klinisk sykepleiepraksis (1). I denne artikkelen ser vi nærmere på de hverdagsetiske utfordringene sykepleiere møter i nyfødttintensiv avdeling, samt hvordan forskningsfunn kan danne innsikt for å forbedre og kvalitetssikre praksis.

Hverdagsetikk

Hverdagsetikk oppstår når sykepleiere vurderer den nyfødtes rettigheter mot sykepleierens funksjoner som pasientens beskytter, som støtte til foreldrene og manglende inkludering i behandlingsbeslutninger (2). Hverdagsetikk har med verdier og holdninger å gjøre, som respekt og varhet, evne til å se, til å lytte og til å handle (3). For å ivareta barnets beste er det derfor viktig ikke bare å tenke over hvilke valg som tas, men også på hvilket grunnlag valgene gjøres. Hvordan sykepleieren utfører handlingene, vil ha stor betydning for om det oppleves godt for barnet. Å se og å tilrettelegge sykepleie best mulig for hvert enkelt barn er en kontinuerlig utfordring. Det krever etikk, holdning, fagkunnskap, kyndig handlingsredskap og skjønn i samme øyeblikk. Måten sykepleieren møter, forstår og verner appellen fra det sårbare barnet og dets familie på, er selve kjernen i sykepleie (4). Ifølge Martinsen (5) er det kvaliteten i relasjonen som er vesentlig, og sykepleiens mål er å virkeliggjøre omsorg gjennom konkrete handlinger, ut fra en faglig vurdering av hva som er til pasientens beste (5).

Etiske beslutningsmodeller

Pasientens sikkerhet avhenger i stor grad på helsepersonellens etiske vurderinger. For å opprettholde forsvarlig praksis må fagfolk være kompetente til å ta etiske beslutninger. Dersom moralske spørsmål utelukkende overlates til den enkelte sykepleieren kan det sårbare barnet bli offer for den enkeltes subjektivitet og vilkårlighet (4).

For å kvalitetssikre sykepleie og hjelpe sykepleiere å identifisere og løse etiske utfordringer kan etiske beslutningsmodeller og andre faglige/etiske redskaper være nyttige. Etiske prinsipper som «velgjørenhet» og «ikke-skade» kan brukes som overordnede prinsipper og ligge til grunn for avgjørelser sykepleiere tar. Velgjørenhetsprinsippet innebærer å gjøre det som til enhver tid er det beste for pasienten, mens ikke-skadepriippet innebærer en plikt til ikke å skade andre (6). Etiske beslutningsmodeller består av ulike trinn for å identifisere og løse etiske problemer (7). Slike modeller kan synes omfattende i møte med hverdagsetiske utfordringer, og i nyfødttintensiv kontekst bør modellen åpne for individuelle hensyn til barnets behov og situasjon, samt foreldrenes ønsker og verdier. Haddad (8) presenterer en slik modell bestående av fem trinn: 1. Reagere på følelsen av at noe er galt. 2. Samle informasjon. 3. Identifisere det etiske problemet. 4. Søke etter en løsning/fastslå alternativ. 5. Samarbeide med andre for å avgjøre riktig handling. Modellen egner seg for hverdagsetiske utfordringer da den ikke er svært omfattende, samtidig som den inkluderer andre aktører i beslutningsprosessen.

METODE

Artikkelen tar utgangspunkt i en studie basert på seks kvalitative dybdeintervjuer (9) av spesialsykepleiere med minst 5 års erfaring fra nyfødttintensiv avdeling. Hensikten var å få økt kunnskap og innsikt i sykepleiernes hverdagsetiske erfaringer og få fram mangfoldet av etiske utfordringer sykepleierne møter. Innsamlet data er analysert ved hjelp av Kvaales fenomenologisk-hermeneutiske analyse (9, 10).

FUNN

I denne studien kom det frem at etiske utfordringer som sykepleierne møter i nyfødttintensiv avdeling ofte er knyttet til ulike virkelighetsoppfattelser. Studiens funn ble fortolket til temaet: «*Å ivareta barnets beste når ulike virkeligheter kolliderer*». Med «ulike virkeligheter» forstås at foreldre, sykepleiere og annet helsepersonell, på grunn av ulik utdanning, kunnskap, erfaring og relasjon til barnet, oppfatter virkeligheten de står i svært forskjellig. Under presenteres studiens funn i form av seks sub-tema som også representerer områder hvor ulike virkeligheter kolliderer i ivaretagelsen av barnets beste.

Utfordrende samhandling

Samarbeid med foreldre krevde mye tid og ble av sykepleierne beskrevet som givende, men utfordrende. Ulik forforståelse og relasjon til barnet gjorde at sykepleiere og foreldre kunne oppfatte situasjoner forskjellig, noe som utfordret samhandlingen. Sykepleierne fortalte at ærlig informasjon var viktig, men med foreldre i en krisesituasjon var det utfordrende å vurdere hvor mye informasjon det var hensiktsmessig å gi, og på hvilket tidspunkt. Sykepleierne følte seg av og til dradd vekk fra barnet for å tilfredsstille foreldres behov. I kritiske situasjoner måtte sykepleierne alltid prioritere barnet, noe som medførte opplevelsen av å svikte foreldrene.

Sterke inntrykk og vanskelige følelser

Sykepleierne beskrev hvor vanskelig det var å være tilskuer til barnets lidelser, og hvordan de ble berørt av barnets og foreldrenes situasjon og følelser. Tragiske hendelser satte dype spor i sykepleieren og kunne utløse lange tankeprosesser og søvnløse netter, spesielt hos uerfarne sykepleiere. Det var vanskelig ikke å la seg påvirke av foreldres redsel eller sorg. Sykepleierne ga også uttrykk for hjelpeløshet og frustrasjon når de ikke kom til enighet med leger i forhold til barnets behandling.

Det sårbare barnet

Sykepleierne i studien påpekte at på grunn av barnets størrelse, umodenhet i alle organsystemer, dets sårbarhet, avhengighet og manglende evne til å uttrykke egne ønsker og behov, utgjør syke nyfødte en spesielt krevende pasientgruppe. Sykepleierne synes det var vanskelig å måtte påføre barnet smerter for å få gjennomført forordnet behandling. De var opptatt av å beskytte barnet mot sansemessige belastninger og sørge for tilstrekkelig hvile. Ulike yrkesgrupper skulle inn til barnet for undersøkelser og behandling, og sykepleierne opplevde utfordringer i forhold til å sørge for at det sårbare barnet fikk tilstrekkelig og sammenhengende hvile.

Varhet og myndighet

Sykepleierne ga uttrykk for at det var utfordrende å vurdere hvor bestemt de skulle være for å få gjennomført et omsorgstiltak som de mente var best for barnet dersom foreldrene ikke forstod, eller var helt enig i det som skulle gjøres. Når foreldre motsetter seg behandling som barnet trenger må sykepleieren balansere varhet og myndighet for å komme til enighet med foreldrene samtidig som barnet fikk forsvarlig behandling.

Kommunikasjonssvikt og uenigheter

Sykepleierne uttrykte at ulike forforståelser og opplevelser i situasjoner kunne skape uenigheter med kollegaer. Konflikter med leger ble beskrevet som spesielt utfordrende, og sykepleiere følte seg hjelpeløse om legen ikke lyttet til dem. Nyfødteintensiv er en travel avdeling og sykepleierne fortalte at de av og til kan glemme, eller ikke få tid til å gjøre en prosedyre, eller at beskjeder ikke gis ved vaktskifter. Slik kommunikasjonssvikt og at sykepleierne ikke fikk tid til å konferere med foreldrene før de tok avgjørelser på vegne av barnet, førte til unødvendige konflikter med foreldrene.

Vanskelig kontinuitetsarbeid

Kontinuitet i sykepleien skaper forutsigbarhet og trygghet for engstelige foreldre, sier sykepleierne. Pleieplaner ble brukt for å ivareta kontinuiteten i omsorgen til barnet. At pleieplaner ble ignorert eller endret uten avtale skapte frustrasjon blant sykepleierne og foreldrene. Sykepleierne opplevde at kontinuitet i barnets hverdag var vanskelig å opprettholde på grunn av at mange ulike yrkesgrupper tar del i behandlingen. Sykepleierne var bevisst barnets behov for ro, men samtidig var det vanskelig å legge opp dagen på en måte som både ivaretar barnets behandlingsbehov, omsorgsbehov og som gir tilstrekkelig hvile.

DISKUSJON

Studiens funn viser mangfoldet av etiske utfordringer som sykepleiere møter i arbeidshverdagen. De mange aktørene som tar del i det nyfødte barnets behandling og sykepleie har ofte ulike oppfattelser av hvilke faglige og etiske verdier som står på spill i situasjoner, og ulike opplevelser av hva som er til barnets beste. Dermed oppstår etiske utfordringer. Funnene viser at det å ivareta barnets beste er vanskelig når ulike virkeligheter kolliderer.

Hva er barnets beste?

Å vurdere hva som er best for barnet er utfordrende. Sykepleierne i studien pekte på at tiltak som er nødvendige for å sikre optimale fysiologiske forhold for barnet også kan medføre en rekke ubehagelige og smertefulle opplevelser. Et enkelt barn kan ha motstridende interesser og behov og sykepleierne fortalte at det ofte var vanskelig å avgjøre hvilke behov som skulle vektlegges for å ivareta barnets beste på kort og lang sikt. Hva er viktigst, de umiddelbare og nåværende interesser eller de framtidige? Selv om utsiktene ved behandling på lang sikt er gode, kan det føles som om man påfører barnet et overgrep i nuet (4). Dilemmaet mellom nåtid og fremtid synliggjør ett av sykepleiernes hverdagsetiske konfliktsituasjoner: Pasientens autonomi versus maksimal behandling. Hva er egentlig til barnets beste?

Ulike virkeligheter utfordrer sykepleieren

Sykepleiere må forholde seg til to ulike posisjoner. En posisjon er det som skal være godt for barnet, noe annet er å imøtekomme innspillene fra omgivelsene. Sykepleierne i studien var svært opptatt av å beskytte barnet mot sansemessige belastninger og sørge for tilstrekkelig hvile. Når ulike yrkesgrupper skulle ha tilgang til barnet for å få gjennomført undersøkelser og behandling var det utfordrende dersom sykepleiernes opplevelser av hvilke behov som var viktig i situasjonen ikke samsvarte med kollegaenes prioriteringer. Krav om effektivitet og økonomistyring representerer også en virkelighet som påvirker slik at behandling må gjennomføres når personalet har tid og rom, ikke alltid når det passer barnets situasjon best (13). Å komme til enighet med kollegaer angående barnets beste er utfordrende. Ulike oppfattelser av hvilke faglige og etiske verdier som står på spill skaper frustrasjon og en følelse av hjelpeløshet for sykepleierne dersom uenighetene hindrer dem i å gjennomføre tiltak de mener kan hjelpe barnet (14). Velgjørhetsprinsippet og ikke-skade prinsippet kan her være til hjelp for å styre ulike helsearbeidere i samme retning. Målet vil alltid være å oppnå mest mulig velgjørhet og minst mulig skade for pasienten (6).

Foreldre har naturlig nok sterke meninger om behandling og sykepleie til sitt barn. Disse er ikke nødvendigvis alltid i tråd med sykepleiernes vurderinger av hva som er viktig. Når foreldre og sykepleierens virkeligheter kolliderer må sykepleieren benytte både faglig og etisk skjønn for at foreldrene skal føle seg sett, hørt og inkludert samtidig som det sårbare barnets behov og rettigheter blir ivaretatt. Selv om det er barnets beste som alltid er prioritert, betyr det ikke at hensyn til foreldre ikke veier tungt. Ideelt sett bør man finne en løsning som ivaretar både barnets beste og foreldrenes ønsker. Samtidig er det sykepleierens faglige ansvar å sørge for forsvarlig behandling av barnet (11). For å vurdere og å planlegge gode løsninger kreves det evner til å integrere kunnskap og ferdigheter med pasientens/familiens verdier og omstendigheter.

I slike situasjoner kan etiske modeller være til hjelp (7). Ved å bruke Haddads modell (8) kan sykepleieren, så snart hun (i trinn en) oppfatter at etiske verdier står på spill, gå inn i modellen og følge trinnene videre mot en god løsning på den etiske utfordringen. Sykepleieren samler inn nødvendig informasjon i trinn to og bruker denne informasjonen til å identifisere det etiske problemet i trinn tre. For å finne gode løsninger på etiske utfordringer må sykepleieren identifisere hvem som påvirkes av en beslutning og hva som er deres verdier (12). Foreldre vil naturlig nok alltid ha opplevelser og meninger angående sitt barns behandling og sykepleie, og påvirkes av beslutninger som tas. Sykepleieren må ta dette med i betraktning når hun i trinn fire fastslår alternative løsninger. Det siste trinnet i modellen innebærer et samarbeid med andre for å avgjøre riktig handling i situasjonen (8). Dette trinnet er viktig da det forhindrer vilkårlighet i

beslutningsprosessen. Sykepleier kan i dialog med foreldre og kollegaer finne gode løsninger som tar nødvendige hensyn til ulike virkelighetsoppfattelser. Dersom alle sykepleiere benytter samme fremgangsmåte for å løse etiske utfordringer blir sykepleiepraksis mer konsistent og ikke minst forutsigbar for foreldre. Dermed kan man kanskje også unngå at enkelte problemer oppstår.

Konsekvenser for praksis

Kunnskapen om at ulike virkeligheter som kolliderer vanskeliggjør ivaretagelsen av den nyfødte synliggjør behovet for å forbedre og kvalitetssikre praksis. I møte med hverdagsetiske utfordringer på nyfødtintensiv avdeling kan det være nyttig for sykepleiere å benytte seg av etiske retningslinjer og modeller i beslutningsprosessen. Dermed vil det legges føringer for hvordan sykepleiere skal identifisere og løse etiske utfordringer i praksis. Slike føringer bidrar til å forhindre vilkårlighet og kvalitetssikrer sykepleie til sårbare nyfødte, når ulike virkeligheter kolliderer. Praksis gjøres dermed mer konsistent for barnet, til tross for at både foreldre og andre må bli sett. Da sykepleie til kritisk syke nyfødte utgjør et spesielt fagområde med mange ulike aktører og virkelighetsoppfattelser kan det fremdeles være behov for å utvikle en ny hverdagsetisk beslutningsmodell som ivaretar barnets beste når ulike virkeligheter kolliderer.

AVSLUTNING

Artikkelen presenterer nye aspekter som kan gi økt kunnskap og forståelse for mangfoldet av hverdagsetiske utfordringer sykepleiere som arbeider med kritisk syke nyfødte møter. Synliggjøring av sykepleiernes hverdagsetiske erfaringer kan bidra til økt refleksjon og bevissthet omkring etikkens plass i hverdagens gjøremål på nyfødtintensiv avdeling. Utvikling av en modell som kan hjelpe sykepleieren til å identifisere og løse hverdagsetiske utfordringer i praksis kan bidra til at det sårbare barnet får en konsis og kvalitetssikret sykepleie, til tross for ulike virkeligheter. Forskning på dette området frembringer ny kunnskap som kan bidra til å heve kvaliteten på sykepleie som gis til kritisk syke nyfødte. Funnene støtter behovet for videre forskning på området hverdagsetikk på nyfødtintensivavdeling.

REFERANSER

1. Hamran T. Pleiekulturen. En utfordring til den teknologiske tenkemåten. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 1992. 184 s.
2. Monterosso L, Kristjanson L, Sly PD, Mulcahy M, Holland BG, Grimwood S, et al. The role of the neonatal intensive care nurse in decision-making: Advocacy, involvement in ethical decisions and communication. *Int J Nurs Pract.* 2005;11(3):108-17.
3. Bredesen T. Grunnleggende sykepleie til nyfødte. I: Tandberg BS, Steinnes S. red. *Nyfødtsykepleie 1.* Oslo: Cappelen Damm AS; 2009. s. 289-300.
4. Tandberg BS, Bjarkø L. Etikk i nyfødttmedisin. I: Tandberg BS, Steinnes S, red. *Nyfødtsykepleie 1.* Oslo: Cappelen Damm AS; 2009. 64-82.
5. Martinsen K. Fra Marx til Løgstrup: om etikk og sanselighet i sykepleien. 2 utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2003. 186 s.
6. Brinchmann BS. De fire prinsippers etikk. I: Brinchmann BS, red. *Etikk i sykepleien.* 3 utg. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS; 2012. s. 81-96.
7. Park EJ. An integrated ethical decision-making model for nurses. *Nurs Ethics.* 2012;19(1):139-59.
8. Haddad AM. The anatomy and physiology of ethical decision making in oncology. *J Psychosoc Oncol.* 1992:69-82.
9. Kvale S, Brinkmann S. *Det kvalitative forskningsintervju.* 2 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2009 344 s.
10. Kvale, S. *Det kvalitative forskningsintervju.* Oslo: Ad Notam Gyldendal; 2001. 344 s.
11. Slettebø Å. Ethiske dilemmaer. I: Brinchmann BS, red. *Etikk i sykepleien.* 3 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2012. s. 42-54.
12. Bunting SM, Webb AA. An ethical model for decision-making. *Nurs Pract.* 1988;13(12):30-4.
13. Rochefort CM, Clarke SP. Nurses' work environments, care rationing, job outcomes and quality of care on neonatal units. *J Adv Nurs.* 2010;66(10):2213-24.
14. Hall EOC, Brinchmann BS, Aagaard H. The challenge of integrating justice and care in neonatal nursing. *Nurs Ethics.* 2012;19(1):80-90.

Vedlegg

Vedlegg 1: «Samtykkeerklæring»

Vedlegg 2: «Intervjuguide»

Vedlegg 3: «Informasjonsskriv»

Vedlegg 4: «Meldeskjema til Norges samfunnsvitenskapelige Datatjeneste»

Vedlegg 5: «Tilbakemelding fra Norges Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste»

Vedlegg nr. 1: «Samtykkeerklæring»

SKRIFTLIG INFORMERT SAMTYKKE OM DELTAKELSE I STUDIE OM «HVERDAGSETIKK I NYFØDTMEDISIN»

Hensikten med dette prosjektet er å forstå hvordan praksis utfordrer sykepleierens moralske kompetanse i hverdagens gjøremål ved en spesialavdeling som nyfødttintensiv. Hva opplever sykepleiere som etiske utfordrende i møte med små sårbare pasienter og deres pårørende? Det finnes få studier som beskriver de hverdagsetiske dilemmaene neonatale sykepleiere må forholde seg til i klinisk hverdag.

Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd dersom dere tillater det, og avskrevet på et senere tidspunkt. Lydbåndene vil bli slettet når studien er ferdig, våren 2013. Kunnskapen som genereres gjennom intervjuene vil bli konfidensielt behandlet og alle personer blir anonymisert. Intervjuer og veileder har taushetsplikt. Informant har også taushetsplikt i den forstand at de ikke kan oppgi informasjon om gjenkjennbare pasienter/pårørende til forsker under intervjuet. Det gis ingen økonomisk kompensasjon for deltagelse i studien. Når resultatene foreligger vil personalet orienteres om disse. Studiens resultater kan, i tillegg til i hovedoppgaven, bli publisert i aktuelle tidsskrifter og presenteres på konferanser.

Før intervjuet begynner bes du om å samtykke i deltagelsen ved å undertegne på at du har lest og forstått informasjonen på dette arket og ønsker å delta:

Samtykkeerklæring:

Jeg har lest informasjonsskrivet om forskningsprosjektet, og forstår at deltagelse i denne studien er frivillig. Jeg er informert om at jeg kan si nei til å delta, og at jeg på hvilket som helst tidspunkt kan velge å trekke meg fra studien. Jeg gir mitt samtykke til å delta i intervjuet.

.....

Dato/Sted

.....

Underskrift

HVERDAGSETIKK PÅ NYFØDTINTENSIVEN

- INTERVJUGUIDE

Teste ut mikrofon, båndopptaker og lyd.

Informasjon:

Presentasjon av forskeren. Si litt om tema for intervjuet.

Forklar hva intervjuet skal brukes til og forklar taushetsplikt og anonymitet.

Informer om lydopptak og sørg for samtykkeerklæring.

Start lydopptak.

Innledning:

Du er sykepleier. Hvor stor stillingsprosent har du?

Hvor lenge har du jobbet på nyfødttintensiv avdeling? Hva består arbeidet i?

Hendelser fra praksis

Kan du fortelle meg om en bestemt situasjon som du opplevde utfordrende? Hva skjedde?

Hva var det i situasjonen som gjorde at du opplevde den utfordrende?

Hvordan ble situasjonen håndtert?

Var det uenigheter om hvordan situasjonen skulle håndteres? Hva mente i så fall sykepleieren, legen og foreldrene?

Kan du fortelle om en utfordrende situasjon som du følte at ble håndtert på en god måte?

Hva var det i situasjonen du opplevde utfordrende?

Hvordan ble situasjonen håndtert? Var det uenigheter om hvordan situasjonen skulle håndteres?

Hva var det som gjorde at du følte situasjonen ble håndtert på en god måte?

Generelt om hverdagsetikk i nyfødttmedisin:

Vi har nå snakket om konkrete tilfeller som du har opplevd. Jeg antar at du har erfaringer fra mange ulike hendelser på nyfødttintensiv avdeling. Kan du fortelle meg litt om hvilke typer hverdagslige hendelser du opplever som utfordrende i møte med kollegaer, pasientene og deres foreldre.

Opplever du at det er typiske kjennetegn som går igjen i situasjoner som er etisk utfordrende? Hva er i så fall disse kjennetegnene?

Avslutning:

Oppfølgingsspørsmål tilpasses samtalen.

Oppklare eventuelle uklarheter. Har jeg forstått deg riktig?

Er det noe du vil legge til?

Ønsker du å høre gjennom opptaket, eller lese gjennom intervjuet når jeg har skrevet det ut, slik at vi kan stryke ut eller tilføye etter behov?

HVERDAGSETIKK I NYFØDTINTENSIVEN

- INFORMASJONSSKRIV

Jeg er sykepleier ved Nordlandssykehuset i Bodø og mastergradsstudent ved Universitetet i Nordland. For tiden arbeider jeg med min avsluttende masteroppgave om *hverdagsetikk i nyfødtdisin*. Personlig har jeg erfaring som mor til et barn som ble innlagt ved nyfødtdintensiv avdeling like etter fødselen. Hensikten med mitt master-prosjektet er å få kunnskap om sykepleieres opplevelser av hverdagens etiske utfordringer i møte med små og sårbare pasienter og deres pårørende i nyfødtdisin. Jeg vil gjerne høre deres fortellinger fra praksis om etiske hverdagssituasjoner som både opplevdes gode og vanskelige.

Hovedtyngden av etisk forskning i nyfødtdisin fokuserer på liv-død beslutninger, noe som faller seg naturlig da slike dilemmaer ofte er de vanskeligste. Etiske utfordringer som sykepleiere møter handler ikke bare om dramatiske hendelser som angår liv og død. Jeg vil sette fokus på disse mindre, men allikevel viktige, etiske utfordringer i sykepleierens hverdag. Jeg ønsker å gjennomføre kvalitative intervjuer av 6-8 sykepleiere om deres opplevelser og erfaringer fra å jobbe med premature og kritisk syke nyfødte. Intervjuene vil ha en varighet på inntil 1 time og de tenkes å gjennomføres i løpet av februar/mars 2012. Oppgaven beregnes ferdig våren 2013.

Intervjuene kan foretas hjemme hos informanten, hos meg eller annet sted etter avtale. Informasjonen blir konfidensielt behandlet, og alle personer blir anonymisert. Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd og avskrevet. Lydbåndene og transkripsjonen slettes når studien er ferdig. Alle informanter skriver under på et eget skjema vedrørende frivillig informert samtykke, og har når som helst anledning til å trekke seg fra studien uten å oppgi grunn. All informasjon vil da slettes. Resultatene fra studien kan bli publisert i aktuelle tidsskrifter.

Veileder på dette prosjektet er førsteamanuensis Sven-Tore Dreyer Fredriksen og prosjektet er en del av et større forskningsprosjekt om «Hverdagssetikk i sykepleie», ledet av Berit Støre Brinchmann. Viser til vedlagt projektskisse for utdypende beskrivelser. Sykepleiere som ønsker mer informasjon om prosjektet, og som kan tenke seg å delta i denne studien bes henvende seg til:

Maria Strandås, Tlf: 97 52 83 37

E-mail: maria.strandas@gmail.com

Jeg håper å høre fra dere!

Med vennlig hilsen

Maria Strandås

MELDESKJEMA

Meldeskjema (versjon 1.4) for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt (jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter).



1. Prosjekttittel		
Tittel	Hverdagsetikk i nyfødttmedisin	
2. Behandlingsansvarlig institusjon		
Institusjon	Universitetet i Nordland	Velg den institusjonen du er tilknyttet. Alle nivå må oppgis. Ved studentprosjekt er det studentens tilknytning som er avgjørende. Dersom institusjonen ikke finnes på listen, vennligst ta kontakt med personvernombudet.
Avdeling/Fakultet	Profesjonshøgskolen	
Institutt		
3. Daglig ansvarlig (forsker, veileder, stipendiat)		
Fornavn	Berit Støre	Før opp navnet på den som har det daglige ansvaret for prosjektet. Veileder er vanligvis daglig ansvarlig ved studentprosjekt. Veileder og student må være tilknyttet samme institusjon. Dersom studenten har ekstern veileder, kan biveileder eller fagansvarlig ved studiestedet stå som daglig ansvarlig. Arbeidssted må være tilknyttet behandlingsansvarlig institusjon, f.eks. underavdeling, institutt etc. NB! Det er viktig at du oppgir en e-postadresse som brukes aktivt. Vennligst gi oss beskjed dersom den endres.
Etternavn	Brinchman	
Akademisk grad	Doktorgrad	
Stilling	Professor	
Arbeidssted	Universitetet i Nordland	
Adresse (arb.sted)	Postboks 1490	
Postnr/sted (arb.sted)	8049 Bodø	
Telefon/mobil (arb.sted)	75517542 / 91616021	
E-post	berit.stoere.brinchmann@uin.no	
4. Student (master, bachelor)		
Studentprosjekt	Ja • Nei ○	NB! Det er viktig at du oppgir en e-postadresse som brukes aktivt. Vennligst gi oss beskjed dersom den endres.
Fornavn	Maria	
Etternavn	Strandås	
Akademisk grad	Høyere grad	
Privatadresse	Galnåsmyra 76b	
Postnr/sted (privatadresse)	8022 Bodø	
Telefon/mobil	97528337 / 97528337	
E-post	maria.strandas@gmail.com	
5. Formålet med prosjektet		
Formål	<p>Hensikten med oppgaven er å forstå hvordan praksis utfordrer sykepleieres moralske kompetanse i hverdagens gjøremål ved en spesialavdeling som nyfødttintensiven. Hva opplever de av etiske utfordringer i møte med små sårbare pasienter og deres pårørende?</p> <p>Fokus for studien er ikke dramatiske hendelser som angår liv og død, men de mindre, men allikevel viktige, etiske utfordringer i sykepleierens hverdag.</p> <p>Problemstilling er: Hva kjennetegner situasjoner som oppleves etisk utfordrende for sykepleiere på nyfødttintensiven?</p>	<p>Redegjør kort for prosjektets formål, problemstilling, forskningsspørsmål e.l.</p> <p>Maks 750 tegn.</p>
6. Prosjektomfang		
Velg omfang	<ul style="list-style-type: none">● Enkel institusjon○ Nasjonalt samarbeidsprosjekt○ Internasjonalt samarbeidsprosjekt	Med samarbeidsprosjekt menes prosjekt som gjennomføres av flere institusjoner samtidig, som

Oppgi øvrige institusjoner		har samme formål og hvor personopplysninger utveksles.
Oppgi hvordan samarbeidet foregår		
7. Utvalgsbeskrivelse		
Utvalget	6-8 sykepleiere ansatt ved nyfødtintensiv avdeling.	Med utvalg menes dem som deltar i undersøkelsen eller dem det innhentes opplysninger om. F.eks. et representativt utvalg av befolkningen, skoleelever med lese- og skrivevansker, pasienter, innsatte.
Rekruttering og trekking	Kontakter avdelingsleder ved nyfødtintensiven og får hjelp til å rekruttere informanter fra deres avdeling.	Beskriv hvordan utvalget trekkes eller rekrutteres og oppgi hvem som foretar den. Et utvalg kan trekkes fra registre som f.eks. Folkeregisteret, SSB-registre, pasientregistre, eller det kan rekrutteres gjennom f.eks. en bedrift, skole, idrettsmiljø, eget nettverk.
Førstegangskontakt	Jeg kontakter avdelingsleder som får informasjon om prosjektet. Hun får informasjonsskriv som henges opp i avdelingen, samt intervjuguide, samtykkeerklæring og en kopi av prosjektskissen. Avdelingsleder samarbeider med forskeren i rekruttering av informanter.	Beskriv hvordan førstegangskontakten opprettes og oppgi hvem som foretar den. Les mer om dette på våre temasider.
Alder på utvalget	<input type="checkbox"/> Barn (0-15 år) <input type="checkbox"/> Ungdom (16-17 år) <input checked="" type="checkbox"/> Voksne (over 18 år)	
Antall personer som inngår i utvalget	6-8 personer	
Inkluderes det myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Begrunn hvorfor det er nødvendig å inkludere myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse.
Hvis ja, begrunn		Les mer om Pasienter, brukere og personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse
8. Metode for innsamling av personopplysninger		
Kryss av for hvilke datainnsamlingsmetoder og datakilder som vil benyttes	<input type="checkbox"/> Spørreskjema <input checked="" type="checkbox"/> Personlig intervju <input type="checkbox"/> Gruppeintervju <input type="checkbox"/> Observasjon <input type="checkbox"/> Psykologiske/pedagogiske tester <input type="checkbox"/> Medisinske undersøkelser/tester <input type="checkbox"/> Journaldata <input type="checkbox"/> Registerdata <input type="checkbox"/> Annen innsamlingsmetode	Personopplysninger kan innhentes direkte fra de registrerte f.eks. gjennom spørreskjema, intervju, tester, og/eller ulike journaler (f.eks. elevmapper, NAV, PPT, sykehus) og/eller registre (f.eks. Statistisk sentralbyrå, sentrale helseregistre).
Annen innsamlingsmetode, oppgi hvilken		
Kommentar		
9. Datamaterialets innhold		
Redegjør for hvilke opplysninger som samles inn	Opplysninger om etiske erfaringer fra arbeid med nyfødte. Se intervjuguide.	Spørreskjema, intervju-/temaguide, observasjonsbeskrivelse m.m. sendes inn sammen med meldeskjemaet. NB! Vedleggene lastes opp til sist i meldeskjema, se punkt 16 Vedlegg.
Samles det inn direkte personidentifiserende opplysninger?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Dersom det krysses av for ja her, se nærmere under punkt 11 Informasjonssikkerhet.
Hvis ja, hvilke?	<input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer <input type="checkbox"/> Navn, fødselsdato, adresse, e-postadresse og/eller telefonnummer	Les mer om hva personopplysninger er NB! Selv om opplysningene er anonymiserte i oppgave/rapport, må det krysses av dersom direkte og/eller indirekte personidentifiserende opplysninger innhentes/registreres i forbindelse med prosjektet.
Spesifiser hvilke		

Samles det inn indirekte personidentifiserende opplysninger?	Ja ● Nei ○	En person vil være indirekte identifiserbar dersom det er mulig å identifisere vedkommende gjennom bakgrunnsopplysninger som for eksempel bostedskommune eller arbeidsplass/skole kombinert med opplysninger som alder, kjønn, yrke, diagnose, etc. Kryss også av dersom ip-adresse registreres.
Hvis ja, hvilke?	Det kan tenkes at informantene kan identifiseres for andre ansatte på samme avdeling da det er et begrenset antall ansatte og forsker innhenter opplysninger om alder, kjønn, yrke og arbeidserfaringer.	
Samles det inn sensitive personopplysninger?	Ja ○ Nei ●	
Hvis ja, hvilke?	<input type="checkbox"/> Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning <input type="checkbox"/> At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling <input type="checkbox"/> Helseforhold <input type="checkbox"/> Seksuelle forhold <input type="checkbox"/> Medlemskap i fagforeninger	
Samles det inn opplysninger om tredjeperson?	Ja ○ Nei ●	Med opplysninger om tredjeperson menes opplysninger som kan spores tilbake til personer som ikke inngår i utvalget. Eksempler på tredjeperson er kollega, elev, klient, familiemedlem.
Hvis ja, hvem er tredjeperson og hvilke opplysninger registreres?		
Hvordan informeres tredjeperson om behandlingen?	<input type="checkbox"/> Skriftlig <input type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Informeres ikke	
Informeres ikke, begrunn		
10. Informasjon og samtykke		
Oppgi hvordan utvalget informeres	<input checked="" type="checkbox"/> Skriftlig <input checked="" type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Informeres ikke	Vennligst send inn informasjonsskrivet eller mal for muntlig informasjon sammen med meldeskjema.
Begrunn		<p>NB! Vedlegg lastes opp til sist i meldeskjemaet, se punkt 16 Vedlegg.</p> <p>Dersom utvalget ikke skal informeres om behandlingen av personopplysninger må det begrunnes.</p> <p>Last ned vår veiledende mal til informasjonsskriv</p>
Oppgi hvordan samtykke fra utvalget innhentes	<input checked="" type="checkbox"/> Skriftlig <input type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Innhentes ikke	Dersom det innhentes skriftlig samtykke anbefales det at samtykkeerklæringen utformes som en svarslipp eller på eget ark. Dersom det ikke skal innhentes samtykke, må det begrunnes.
Innhentes ikke, begrunn		
11. Informasjonssikkerhet		
Direkte personidentifiserende opplysninger erstattes med et referansenummer som viser til en atskilt navneliste (koblingsnøkkel)	Ja ○ Nei ●	Har du krysset av for ja under punkt 9 Datamaterialets innhold må det merkes av for hvordan direkte personidentifiserende opplysninger registreres.
Hvordan oppbevares navnelisten/ koblingsnøkkelen og hvem har tilgang til den?		NB! Som hovedregel bør ikke direkte personidentifiserende opplysninger registreres sammen med det øvrige datamaterialet.
Direkte personidentifiserende opplysninger oppbevares sammen med det øvrige materialet	Ja ○ Nei ●	
Hvorfor oppbevares direkte personidentifiserende opplysninger sammen med det øvrige datamaterialet?		

Oppbevares direkte personidentifiserbare opplysninger på andre måter?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	
Spesifiser		
Hvordan registreres og oppbevares datamaterialet?	<input type="checkbox"/> Fysisk isolert datamaskin tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Datamaskin i nettverkssystem tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Datamaskin i nettverkssystem tilknyttet Internett tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Fysisk isolert privat datamaskin <input checked="" type="checkbox"/> Privat datamaskin tilknyttet Internett <input type="checkbox"/> Videoopptak/fotografi <input checked="" type="checkbox"/> Lydopptak <input checked="" type="checkbox"/> Notater/papir <input type="checkbox"/> Annen registreringsmetode	Merk av for hvilke hjelpemidler som benyttes for registrering og analyse av opplysninger. Sett flere kryss dersom opplysningene registreres på flere måter.
Annen registreringsmetode beskriv		
Behandles lyd-/videoopptak og/eller fotografi ved hjelp av datamaskinbasert utstyr?	Ja <input checked="" type="radio"/> Nei <input type="radio"/>	Kryss av for ja dersom opptak eller foto behandles som lyd-/bildefil. Les mer om behandling av lyd og bilde.
Hvordan er datamaterialet beskyttet mot at uvedkommende får innsyn?	Datamaskinen er beskyttet med brukernavn og passord. Opptak, utskrift og bærbar datamaskin oppbevares hjemme hos studenten, ikke tilgjengelig for uvedkommende.	Er f.eks. datamaskintilgangen beskyttet med brukernavn og passord, står datamaskinen i et låsbart rom, og hvordan sikres bærbare enheter, utskrifter og opptak?
Dersom det benyttes mobile lagringsenheter (bærbar datamaskin, minnepenn, minnekort, cd, ekstern harddisk, mobiltelefon), oppgi hvilke	Bærbar datamaskin, båndopptaker/lydbånd og eventuelt minnepenn.	NB! Mobile lagringsenheter bør ha mulighet for kryptering.
Vil medarbeidere ha tilgang til datamaterialet på lik linje med daglig ansvarlig/student?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	
Hvis ja, hvem?		
Overføres personopplysninger ved hjelp av e-post/Internett?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	F.eks. ved bruk av elektronisk spørreskjema, overføring av data til samarbeidspartner/databehandler mm.
Hvis ja, hvilke?		
Vil personopplysninger bli utlevert til andre enn prosjektgruppen?	Ja <input checked="" type="radio"/> Nei <input type="radio"/>	
Hvis ja, til hvem?	Veileder får tilgang til datamaterialet	
Samles opplysningene inn/behandles av en databehandler?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Dersom det benyttes eksterne til helt eller delvis å behandle personopplysninger, f.eks. Questback, Synovate MMI, Norfakta eller transkriberingsassistent eller tolk, er dette å betrakte som en databehandler. Slike oppdrag må kontraktsreguleres
Hvis ja, hvilken?		Les mer om databehandleravtaler her
12. Vurdering/godkjenning fra andre instanser		
Søkes det om dispensasjon fra taushetsplikten for å få tilgang til data?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	For å få tilgang til taushetsbelagte opplysninger fra f.eks. NAV, PPT, sykehus, må det søkes om dispensasjon fra taushetsplikten. Dispensasjon søkes vanligvis fra aktuelt departement.
Kommentar		Dispensasjon fra taushetsplikten for helseopplysninger skal for alle typer forskning søkes Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk

Søkes det godkjenning fra andre instanser?	Ja ● Nei ○	F.eks. søke registreier om tilgang til data, en ledelse om tilgang til forskning i virksomhet, skole, etc.
Hvis ja, hvilke?	Søker leder ved nyfødtintensiv avdeling i Nordlandssykehuset i Bodø om tilgang til informanter ved deres virksomhet.	
13. Prosjektperiode		
Prosjektperiode	Prosjektstart:01.12.2011 Prosjektslutt:15.06.2013	Prosjektstart Vennligst oppgi tidspunktet for når førstegangskontakten med utvalget opprettes og/eller datainnsamlingen starter. Prosjektslutt Vennligst oppgi tidspunktet for når datamaterialet enten skal anonymiseres/slettes, eller arkiveres i påvente av oppfølgingsstudier eller annet. Prosjektet anses vanligvis som avsluttet når de oppgitte analyser er ferdigstilt og resultatene publisert, eller oppgave/avhandling er innlevert og sensurert.
Hva skal skje med datamaterialet ved prosjektslutt?	<input checked="" type="checkbox"/> Datamaterialet anonymiseres <input type="checkbox"/> Datamaterialet oppbevares med personidentifikasjon	Med anonymisering menes at datamaterialet bearbejdes slik at det ikke lenger er mulig å føre opplysningene tilbake til enkeltpersoner.NB! Merk at dette omfatter både oppgave/publikasjon og rådata. Les mer om anonymisering
Hvordan skal datamaterialet anonymiseres?	Datamaterialet slettes ved studiets slutt.	Hovedregelen for videre oppbevaring av data med personidentifikasjon er samtykke fra den registrerte.
Hvorfor skal datamaterialet oppbevares med personidentifikasjon?		Årsaker til oppbevaring kan være planlagte oppfølgingsstudier, undervisningsformål eller annet.
Hvor skal datamaterialet oppbevares, og hvor lenge?		Datamaterialet kan oppbevares ved egen institusjon, offentlig arkiv eller annet. Les om arkivering hos NSD
14. Finansiering		
Hvordan finansieres prosjektet?	Finansieres av studenten selv	
15. Tilleggsopplysninger		
Tilleggsopplysninger		
16. Vedlegg		
Antall vedlegg	3	



Berit Støre Brinchmann
Profesjonshøgskolen
Universitetet i Nordland
Postboks 1490
8049 BODØ

Vår dato: 09.01.2012

Vår ref: 28873 / 4 / AH

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 30.11.2011. Meldingen gjelder prosjektet:

28873	<i>Hverdagsetikk i nyfødtimedisin</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Nordland, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Berit Støre Brinchmann</i>
Student	<i>Maria Strandås</i>

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

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/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/personvern/forsk_stud/skjema.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://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.05.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim


Åsne Halskau

Kontaktperson: Åsne Halskau tlf: 55 58 89 26

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Maria Strandås, Galnåmyra 76 B, 8022 BODØ

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 28873

Prosjektets formål er å se på hva som kjennetegner situasjoner som oppleves etisk utfordrende for sykepleiere på nyfødtintensiven. Utvalget består av 6-8 sykepleiere ansatt ved nyfødtintensiv avdeling. Rekruttering og førstegangskontakt opprettes via avdelingsleder. Ombudet legger til grunn at prosjektet er godkjent av sykehusets ledelse/rette instanser ved sykehuset.

Det skal gjennomføres personlige intervju. Via intervjuene skal det registreres opplysninger om informantenes etiske erfaringer fra arbeid med nyfødte. Datamaterialet vil være indirekte personidentifiserende og lydopptak lagres på PC. Prosjektet benytter forøvrig privat PC til lagring av rådata. Ombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger Universitetet i Nordland sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc og eventuelle bærbare enheter til oppbevaring av personidentifiserende data.

Informasjon gis skriftlig og samtykke innhentes skriftlig. Ombudet har mottatt informasjons- og samtykkeskriv og finner dem tilfredstillende utformet. Ombudet legger imidlertid til grunn at student minner informantene om at deres taushetsplikt gjelder og at de derfor ikke kan oppgi informasjon om gjenkjennbare pasienter/pårørende til forsker under intervjuene. Denne tilleggsinformasjonen kan gis muntlig, men ombudet anbefaler at den også tas inn i informasjons- og samtykkeskrivet. Personvernombudet finner at behandlingen kan hjemles i personopplysningsloven § 8 (samtykke).

Prosjektsslutt er angitt til 31.05.2013. Senest ved prosjektsslutt vil lydopptakene være slettet, og datamaterialet anonymisert. Ombudet minner om at et anonymt datamateriale kun består av opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner, verken direkte gjennom navn eller personnummer, indirekte gjennom bakgrunnsvariabler, eller gjennom navneliste/koblingsnøkkel eller krypteringsformel.

