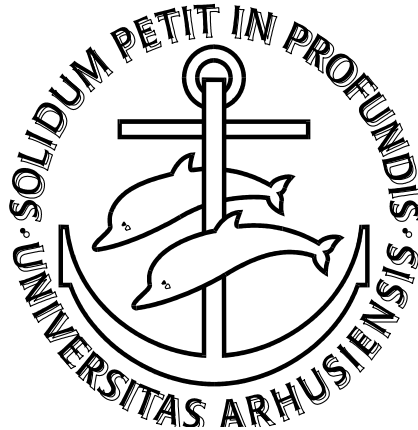


Kandidatspeciale



Sygeplejerskers oplevelser af sygepleje, når børn dør på intensiv børneafdeling

af

Anne Boier Sørensen

Navn: Anne Boier Sørensen
Modul: Kandidatspeciale
Måned og år: Juni 2011
Vejleder: Hanne Aagaard
Anslag: 115.412

Sygeplejerskers oplevelser af sygepleje, når børn dør på intensiv børneafdeling

af

Anne Boier Sørensen

Afdeling for Sygeplejevidenskab
Institut for Folkesundhed
Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet
Aarhus Universitet
Høegh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Århus C

Resumé

Formålet med dette speciale er at undersøge, hvordan sygeplejersker på intensiv børneafdeling oplever sygepleje til barn, forældre og familie, når beslutning om behandlingsophør er truffet og barnet dør – et område, der synes sparsomt beskrevet i videnskabelig sammenhæng. Problemstillingen belyses via et litteraturstudie med metodisk anvendelse af en hermeneutisk fænomenologisk tilgang, inspireret af Max van Manens "*Researching Lived Experiences*" og 'hans' 4 eksistentialer. Analysens fund viser, at sygeplejen indeholder stor kompleksitet. 'Balance med usikkerhed som følgesvend' opleves som en essentiel mening, der konstitueres af 3 indbyrdes relaterede temaer 'at gøre en forskel', 'at være i kontrol' og 'stilhed i et teknologisk kaos'. Manglende ordforråd til italesættelse af oplevelser og erfaringer synes at have betydning for usikkerheden. Desuden tegner der sig et billede af, at usikkerhed i forbindelse med overgang fra kurativ til palliativ behandling og pleje medfører, at intensive børnesygeplejersker udfordres på evnen til at balancere plejen imellem et naturvidenskabeligt behandlingsparadigme og et humanistisk paradigme med fokus på omsorg.

Summary

Title: Nurses experiences of end-of-life care, when children die in an intensive care unit

The purpose of this study is to investigate how nurses in neonatal and pediatric intensive care units experience end-of-life care to child, parents and family when the decision to stop treatment has been made and the child dies. The design is a literature study with a hermeneutic-phenomenological approach, inspired by Max van Manens "*Researching Lived Experiences*" and 'his' 4 existentials. The result of the analysis show that the care contains a great deal of complexity. The essential meaning of the phenomenon 'end-of-life care to child, parents and family when decision to stop treatment has been made and the child dies' is found to be 'balancing with uncertainty as companion'. Three mutually related themes constitute this essence: 'making a difference', 'being in control' and 'silence in at technological chaos'. It is concluded that lack of language to articulate experiences seems to be important when it comes to uncertainty. It also seems as if nurses uncertainty about transition from curative to palliative treatment and care challenge them on their ability in balancing care within a scientific treatment paradigm and a humanistic paradigm with focus on caring.

Indholdsfortegnelse

1 Indledning.....	1
2 Baggrund	1
2.1 Sygeplejefaglig problemstilling.....	1
2.1.1 Børnedødelighed i historisk perspektiv	1
2.1.2 Når børn dør på hospital – historisk udvikling.....	2
2.1.3 Intensiv børneafdeling	2
2.1.4 Palliation – End-of-life Care til børn.....	4
2.1.5 Eksisterende viden om pædiatrisk ’end-of-life sygepleje’ på intensiv afdeling.....	5
2.2 Afgrænsning og formål.....	6
2.3 Problemformulering	7
2.4 Begrebsdefinitioner	7
2.5 Disponering af specialet	8
3 Metode.....	9
3.1 Videnskabsteoretisk ramme.....	9
3.1.1 Hermeneutik	9
3.1.2 Fænomenologi	10
3.1.3 Max van Manen - ”Researching Lived Experiences”	12
3.2 Analysemetode	14
3.3 Litteratursøgning	16
3.3.1 Litteratursøgning til baggrundsafsnit.....	16
3.3.2 Litteratursøgning efter empiri.....	16
3.3.3 Flowchart over empirisk litteratursøgning	19
3.4 Præsentation af inkluderet empiri.....	20
4 Litteraturstudiets analysefund	23
4.1 Den essentielle mening med fænomenet	24
4.1.1 ’At gøre en forskel’	25
4.1.2 ’At være i kontrol’	27
4.1.3 Stilhed i et teknologisk kaos.....	30
4.1 Opsummering af analyse	31
5 Diskussion af litteraturstudiets fund.....	32

5.1 At balancere og gøre en forskel i omsorgen til forældre og familie.....	33
5.2 Kompetence og erfarings betydning for usikkerhed og følelse af 'at være i kontrol'....	35
5.3 Usikkerhed i overgangen.....	40
5.4 Diskussion af metode	43
6 Konklusion	46
7 Perspektivering	46
7.1 Implikationer for klinisk praksis	47
7.2 Implikationer for videre forskning	47
8 Referenceliste	49
9 Bilagsliste	57

1. Indledning

Sygeplejersker på intensiv børneafdeling arbejder med sårbare børn, forældre og familie i et avanceret teknisk miljø, og støder dagligt på mange forskelligartede udfordringer i sygeplejen. Mange betragter sygepleje til et døende barn som en stor udfordring, og omsorg og støtte til forældre og familie anses som noget af det sværeste på intensiv børneafdeling. Netop konfrontationen med forældre og familiens magtesløshed, smerte og sorg kan virke overvældende og svær at håndtere for den enkelte sygeplejerske. Drivkraften bag dette speciale er derfor et ønske om at belyse denne del af sygeplejen videnskabeligt, og derved forhåbentlig medvirke til at forbedre og udvikle sygepleje til børn, forældre og familie på intensiv børneafdeling, når behandling afsluttes og barnet dør.

2. Baggrund

2.1 Sygeplejefaglig problemstilling

2.1.1 Børnedødelighed i historisk perspektiv

Historisk er der siden 1800-tallet sket et markant fald i børnedødeligheden i Danmark. Dengang var der en dødelighed på 14 % alene for de børn, der døde i deres 1. leveår, og årsagen til dette var blandt andet dårlig hygiejne og ernæringstilstand (Løkke, 2000). I nyere tid er den danske børnedødelighed lav og fortsat faldende. I løbet af de seneste 10 år er dødeligheden for børn i alderen 0-15 år faldet fra 461 til 290 børn, hvilket svarer til 37 % (Statistikbanken, 2011). Årsagen til dette fald er overvejende begrundet i den udvidede prænatale screening samt andre former for fosterdiagnostik under svangerskabet (SST, 2009). Trods en stadig faldende dødsrate dør der stadig næsten hver dag et barn i Danmark, og en dødelighed på 0 må anses for uopnåelig. I andre udviklede lande, som er sammenlignelige med Danmark, er det også forholdsvis sjældent at børn dør, og det anses næsten som en naturlov, at børn lever længere end deres forældre (Stark, 2003; Copnell, 2005). Desværre er det ikke muligt direkte at trække samlet statistisk materiale, der angiver, hvilke hospitalsafdelinger børn dør på i Danmark, men flere internationale studier viser, at de fleste børn dør på hospital og under indlæggelse på intensiv afdeling (Copnell, 2005; Davies, et al., 2007; Liben, Papadatou & Wolfe 2008; Lisle-Porter & Podruchny, 2009; Sands, Manning, Vyas & Rashid, 2009; Beckstrand, Rawle, Callister & Mandleco, 2010).

2.1.2 Når børn dør på hospital – historisk udvikling

Sygepleje til forældre, der har mistet et barn, har ændret og udviklet sig igennem tiden. For 50 år siden var det at miste et barn præget af tabu og en holdning, at det var bedst at glemme, hvilket blandt andet medførte, at personalet søgte at skåne forældre for at se deres døde barn (Kjærgaard & Larsen, 2001). Denne holdning ændrede sig sidst i 1970'erne, og det blev initieret af et paradigmeskifte indenfor sundhedsvidenskab, hvor det dominerende naturvidenskabelige menneskesyn blev udvidet med videnskabelige tænkemåder fra blandt andet humanvidenskab og psykologi (Østergaard, 2005). Holdningsændringen fik betydning for sygeplejepraksis, hvor man begyndte at se vigtigheden af at hjælpe forældrene på en anderledes måde (Kjærgaard & Larsen, 2001; Østergaard, 2005).

Sidst i forrige århundrede skete der også en generel holdningsændring til forældre til indlagte børn, da de fra at være tilladt minimal kontakt i begrænsede besøgstider fik lov til at være mere aktivt tilstede (Thomas 2008). I nutidens sygepleje beskrives begrebet ”familie-centreret sygepleje” som en hjørnesteen i pædiatrisk sygepleje, hvor forældre og familie nu ses som samarbejdspartnere og en essentiel del af barnet (Shields, Pratt & Hunter 2006). I ”familie-centreret sygepleje” anerkendes, at forældre og familie også påvirkes af barnets indlæggelse, og derfor rettes sygeplejen mod hele familien, når barnet er indlagt (Hall, 2007). Trods nutidens fokus på barn, forældre og familie under børns hospitalsindlæggelse, synes det som om, der stadig er et levn fra gamle dage, hvor man søgte ”at glemme”, når det drejer sig om indlæggelser, hvor børn dør. Dette afspejles blandt andet i vores sprog, der synes fattigt og ordløst, når det drejer sig om at beskrive forældre, der mister et barn. Vi har ord som ”forældreløs” og ”enke/enkemand” som status for dem, der har mistet forældre og ægtefælle, men der findes ikke et ord, der beskriver status for den, der har mistet sit barn; det samme ses i det engelske sprog, og Victoria Kain (2006) kalder det ”denial of neonatal death”, at der ikke findes et sprogligt begreb for forældres status, når de har mistet et barn.

2.1.3 Intensiv børneafdeling

Den første intensive afdeling for børn opstod på baggrund af en polioepidemi i 1955 i Göteborg, Sverige, og i løbet af 1960'erne åbnede afdelinger andre steder i Europa og i Nord Amerika (Austin, Kelecevic, Goble & Mekechuk, 2009). Nutidens intensive børneafdeling er

travl og højteknologisk med masser af livreddende medicinsk udstyr. I dette miljø mødes stærke modpoler som "liv" og "død", og begrebet "en naturlig død" kan virke meningsløs, da barnets kritiske tilstand kræver fuld intensiv behandling og i tilfælde hvor behandlingen er udsigtsløs, tages der beslutning om "at tillade" barnet at dø. (Copnell, 2005; Austin, Kelecevic, Goble & Mekechuk, 2009; Kain, 2007). For læger og sygeplejersker er døden dermed altid en tilstedeværende realitet, og Madge E Buus-Frank (2006) sammenligner kampen mod døden på en intensiv børneafdeling som: "*a well-orchestrated war armed with a powerful arsenal of knowledge and experience, exquisite vigilance, and an impressive array of technology*"(p. 1).

Det anses for følelsesmæssigt udfordrende at arbejde på en intensiv børneafdeling, og international forskning viser blandt andet, at sygeplejersker beskriver det, som at være i et kontrolleret kaos, hvor en særlig evne til at kontrollere tanker og følelser er nødvendig (Austin, Kelecevic, Goble & Mekechuk, 2009). Traditionelt anses intensiv afdeling for stedet, hvor man behandler kritisk syge børn med fokus på at redde barnets liv og kurere det for den kritiske tilstand, og som Copnell (2005) beskriver, er "*the entire concept of 'critical care' predicated on the possibility of survival*". Internationale studier viser, at sygeplejersker oplever det problematisk og følelsesmæssigt belastende at pleje et døende barn i de intensive omgivelser, der er skabt med henblik på at bevare liv (Catlin & Carter, 2002; Kain 2006; Beckstrand, Rawle, Callister & Mandleco, 2010). Sygeplejersker yder omsorg til det kritisk syge barn, forældre og familie, og er fysisk og psykisk involveret i mange timer af gangen. I plejeteamet er det derfor ofte sygeplejersker, der som de første indser, når barnets tilstand bevæger sig i retning fra en mulighed for fremgang til der, hvor behandlingen er udsigtsløs (Austin, Kelecevic, Goble & Mekechuk, 2009, Beckstrand, Rawle, Callister & Mandleco, 2010). Selve beslutningen om at indstille eller afbryde den udsigtsløse behandling, som juridisk træffes af lægen, er vanskelig for både forældre/familie, læger og sygeplejersker og fyldt med potentielle moralske og etiske problemstillinger (Moro, Kavanaugh, Okuno-Jones & Vankleef, 2006; Sands, Manning, Vyas & Rashid, 2009). Et australsk studie finder, at der er større prognostisk usikkerhed i forhold til sygdomme i barndommen, og at fortsat håb for overlevelse gør beslutningen om at indstille kurativ behandling svær og stressende for personalet omkring det kritiske syge barn (De Graves & Aranda 2005; Liben, Papadatou & Wolfe, 2008). Andre internationale undersøgelser peger på, at beslutningen om at indstille udsigtsløs behandling af børn ofte trækkes ud og først tages efter flere forgæves forsøg på

yderligere behandling eller genoplivning (Burns, Mitchell, Griffith & Truog, 2001; Kain 2007). I Danmark har et retrospektivt studie fra Rigshospitalets Neonatalklinik dog vist, at der finder *"et betydeligt fravalg af behandling sted for at undgå nytteløs lidelse ved udsigtsløs livsforlængende behandling"* (Bjerager, 1999). Set fra en sygeplejevinkel er dette i tråd med 'De Sygeplejeetiske Retningslinjer', der foreskriver, at *"Sygeplejersken skal medvirke til, at udsigtsløs behandling afsluttes eller ikke påbegyndes"*, og at *"Sygeplejersken skal medvirke til at lindre lidelse og bistå en værdig død"* (DSR, 2004).

2.1.4 Palliation – End-of-life Care til børn

Når det er besluttet, at behandlingen er udsigtsløs og barnets liv ikke står til at redde, skifter sygeplejen fokus - men til hvad? Sundhedsstyrelsen anvender WHO's definition på palliativ omsorg, og beskriver det som:

"..den totale aktive omsorg for patienter, hvis sygdom ikke responderer på kurativ behandling. Kontrol af smerter og andre symptomer og lindring af psykologiske, sociale og åndelige problemer er i højsædet. Målet med den palliative omsorg er opnåelse af den højst mulige livskvalitet for patienten og dennes familie" (SST, 1999)

I Sundhedsstyrelsens publikationer om palliation berøres palliativ omsorg til pædiatriske patienter ikke, og børn nævnes kun som pårørende til døende. Ved en simpel Google-søgning på "palliation børn" fremkommer som første hit en norsk hjemmeside om palliation til børn (palliativbarn, 2011), men efterfølgende præsenteres kun dansk materiale om børn som pårørende til døende. Det tyder altså på, at begrebet "pædiatrisk palliativ omsorg" overordnet set ikke anvendes i forhold til børn i Danmark til trods for, at der eksisterer internationale organisationer med fokus på denne pleje og behandling (IPPC, 2003). En kontakt til Palliativt Team Århus bekræfter, at der indenfor palliativt regi er tilbageholdenhed i forhold til palliation til børn. Konkret berettes om det faktum, at en af regionerne i Vestdanmark helt afviser at tilbyde palliativ pleje og behandling til børn under 18 år.

Et andet begreb, der anvendes om sygepleje til døende børn, er "End-of-life Care", og det defineres af Moro, Kavanaugh, Okuno-Jones og Vankleef (2006) som: *"a component of palliative care that focuses on managing the end stages of the medical condition while*

preparing for death”(p. 263). ”End-of-life Care” kan umiddelbart ikke oversættes til et dansk begreb, men ses altså som den del af den palliative omsorg, der sættes ind, når døden er uundgåelig og nært forestående, og ”End-of-life Care” har som mål primært at sikre barnet en værdig død uden smerte og ubehag, men også at yde omsorg for forældre/familie. (Catlin & Carter,2002; Moro, Kavanaugh, Okuno-Jones & Vankleef, 2006; Gale & Brooks, 2006).

2.1.5 Eksisterende viden om pædiatrisk ’end-of-life sygepleje’ på intensiv afdeling

Det er givet, at det at miste et barn under alle omstændigheder vil huskes som noget af det mest smertefulde i forældres liv, og det er vanskeligt at forstille sig et andet tidspunkt, hvor der kræves mere omsorg og empati af plejeteamet (Stack 2003; Gale & Brooks, 2006; Laing & Freer, 2008). Der foreligger umiddelbart ingen danske undersøgelser om sygepleje til døende børn, forældre og familie, men indenfor området eksisterer der international forskning med flere forskellige indgangsvinkler. Forskellige undersøgelser har søgt at afdække forældres oplevelser med at miste et barn på intensiv afdeling (Brinchmann, Førde & Nortvedt, 2002; Meyer, Ritholz, Burns & Truog, 2006; Rini & Loriz, 2007; Gold, 2007; Meert, Brillier, Schim & Thurston, 2008), og desuden foreligger der en del protokoller og beskrivelser af implementering af ’end-of-life care’ ved hjælp af forskellige undervisningsprogrammer (Catlin & Carter, 2002; Roberts & Boyle, 2005; Hall et al., 2006; Gale & Brooks, 2006; Laing & Freer, 2008; Lisle-Porter & Podruchny, 2009). Disse er tydeligvis publiceret med henblik på at forbedre sygeplejen til det døende barn og forældre/familie, men Laing & Freer (2008) noterer en vigtig pointe i at: ” *Each parent is unique, and the tragedy which has befallen their child differs in detail from all others. There can therefore be no protocol which captures the perfect approach of professionals in this situation*” (p. 309). Selvom døden som tidligere nævnt altid er en tilstedeværende realitet på en intensiv børneafdeling, anses plejen af det døende barn, forældre og familie for en ekstrem plejeopgave, der kræver megen intellektuel og følelsesmæssig energi hos sygeplejersken (Laing & Freer, 2008; Roberts & Boyle, 2005). Forskellige studier tager udgangspunkt i denne vinkel og fokuserer på etiske dilemmaer og moralske bekymringer i forbindelse med beslutningsprocessen, når behandlingen vurderes som udsigtsløs (Moro, Kavanaugh, Okuno-Jones & Vankleef, 2006; Austin, Kelecevic, Goble & Mekechuk 2009, Inghelbrecht et al., 2009). I flere studier påpeges det at relativt få forskere har undersøgt sygeplejerskers

perspektiv i forhold til pleje og behandling af døende børn, forældre og familie, og i foreliggende studier vises der især forskningsmæssig interesse for de stressfaktorer sygeplejersker, udsættes for i deres pleje til kritisk syge/døende børn og deres forældre (Stutts & Schloemann 2002; Engler et al., 2004; Kain, 2006; Kain, 2007; Davies et al., 2007; Austin, Kelecevic, Goble & Mekechuk, 2009; Beckstrand, Rawle, Callister & Mandleco, 2010; McCloskey & Taggart, 2010). Ved at fokusere på sygeplejerskers oplevelser i forbindelse med plejen og behandlingen af det døende barn, forældre og familie, opnås viden og indsigt om negative forhold som stress og udbrændthed, men også positive følger så som faglig og personlig udvikling samt øget selvværd (Taubman-Ben-Ari & Weintroub, 2008). Sygeplejerskers oplevelser kan dog også anvendes som forskningstilgang med direkte henblik på at forbedre sygeplejen til barn, forældre og familie, da sygeplejersker qua den tætte kontakt opnår en værdifuld indsigt i, hvordan barn, forældre og familie opfatter og forstår situationen, samt hvilke ønsker og unikke behov de har (Engler et al., 2004; Beckstrand, Rawle, Callister & Mandleco, 2010).

2.2 Afgrænsning og formål

På baggrund af ovenstående finder jeg det relevant at belyse sygepleje til barn, forældre og familie, når barnet er døende på intensiv børneafdeling, og derigennem afdække mere viden indenfor pædiatrisk palliativ pleje med særligt fokus på ”End-of-life care”. Som nævnt påpeges en relativ lille forskningsmæssig interesse for sygeplejerskers oplevelser af ”End-of-life care” til børn, forældre og familie. Den foreliggende forskning på området synes i høj grad at bygge på studier af kvantitativ karakter med anvendelse af surveys som dataindsamlingsmetode. Sygeplejersker har, qua en kontinuerlig interaktion med barn, forældre og familie, en særlig mulighed for at erfare, hvordan plejen påvirker både dem selv, barn, forældre og familie, og disse oplevelser kan indfanges og beskrives med en kvalitativ tilgang. Formålet med dette speciale er derfor med en fænomenologisk tilgang at tage udgangspunkt i sygeplejerskers oplevelser og derigennem belyse, hvad de anser som betydende ved fænomenet ”sygepleje til barn, forældre og familie, når der er truffet beslutning om behandlingsophør og barnet dør”.

2.3 Problemformulering

Hvordan oplever sygeplejersker på intensiv børneafdeling sygepleje til barn, forældre og familie, når beslutning om behandlingsophør er truffet og barnet dør?

2.4 Begrebsdefinitioner

I dette afsnit redegøres kort for den overordnede anskuelse af problemformuleringens hovedbegreber for dermed at præcisere den forståelse, der ligger til grund for specialet.

Oplevelser: ”At opleve” betyder iflg. Den danske Net ordbog (ordbogen, 2011) ”at fornemme og have en personlig holdning til noget”. I opgaven defineres oplevelser yderligere ved hjælp af Max van Manen (1990), der beskriver ”Lived experiences”, med henvisning til Wilhelm Dilthey, som ”værende for sjælen, hvad åndedrættet er for kroppen”. Oplevelser har altid en bestemt essens eller kvalitet, som genkendes og forstås retrospektivt (Manen, 1990). Den danske filosof Søren Kierkegaard antog samme holdning i sit kendte ordsprog ”*livet skal leves forlæns med forstås baglæns*”.

Intensiv børneafdeling: Defineres som særligt specialiserede afdelinger, hvor neonatale børn og børn efter neonatalperioden behandles for svigt af ét eller flere organer (SST, 2010).

Barn: Det at være barn, defineres og afgrænses i opgaven til at være alderen 0-15 år med baggrund i Jean Piagets udviklingsteori, der består af 4 udviklingsstadier. De 4 stadier beskriver barnets udvikling af erkendelse og afsluttes med ”Den formelt-operationelle periode”, der beskrives som det stadie børn i 11-15 års alderen gennemgår (Jerlang, 1988). Alderen 0-15 år anvendes også som gældende ramme for behandling på pædiatriske afdelinger i (Andersen, Peitersen, Petersen & Høst, 2007).

Forældre/familie: Begrebet forældre defineres som barnets mor og far og afgrænses ikke yderligere, hvilket vil sige, at der fokuseres på både fædres og mødre under én betegnelse. Begrebet familie defineres som en gruppe personer, der er knyttet sammen af stærke følelsesmæssige bånd. Familiemedlemmer har en følelse af samhørighed og et fælles engagement i hinandens liv (Hall, 2007).

Behandlingsophør: Defineres som afslutning af terapi. Patienten holdes smertefri og rolig evt. ved hjælp af kontinuerlig indgift af sedativa og analgetika, indgift af alle andre medikamenter stoppes, respiratorbehandling aftrappes og der fortages i nogle tilfælde ekstubation. Beslutningen om behandlingsophør tages altid i samråd med pårørende (Bülow, 2004).

2.5 Disponering af specialet

Med henblik på øget gennemsigtighed præsenteres hermed den efterfølgende disponering af specialet. I kapitel 3 fremstilles de metodiske og teoretiske overvejelser, der ligger til grund for specialet. Først beskrives kort hermeneutik og fænomenologi som den overordnede teoretiske ramme. Derefter følger en præsentation af Max van Manens ”Researching Lived Experiences”, idet den danner baggrund for den analysemetode, der anvendes i specialet. Efterfølgende redegøres for litteratursøgning og valg af empirisk materiale til bearbejdning af specialets problemstilling. I kapitel 4 præsenteres litteraturstudiets fund. Der indledes med en beskrivelse af den essentielle mening med sygeplejerskers oplevelse af fænomenet ”sygepleje til barn, forældre og familie, når beslutning om behandlingsophør er truffet og barnet dør”. Herefter præsenteres de indbyrdes relaterede temaer som ses udspringe af den essentielle mening. I kapitel 5 beskrives diskussion af specialets fund. Først præsenteres 3 diskussionsafsnit med direkte relevans til analysens fund og efterfølgende reflekteres i afsnit 4 over den metodiske tilgængelighed i forhold til at belyse specialet problemstilling. I kapitel 6 fremstilles specialets konklusion, og der afrundes i kapitel 7 med en perspektivering af specialets fund i form af implikationer for praksis og yderligere forskning.

I specialet blev forkortelse af fænomenet og anvendelse af et akronym overvejet i forhold til at lette læsevenligheden og gøre den sproglige fremstilling mere flydende. Dette blev fravalgt, idet forkortelser og akronymer ikke vurderes at stemme overens med den valgte teoretiske ramme. Som et resultat fremstår den sproglige fremstilling derfor til tider noget tung med en del gentagelser. For at mindske antal af gentagelser skal det her for god ordens skyld fremhæves, at betegnelsen ”sygeplejerske” i det efterfølgende står for sygeplejerske på intensiv børneafdeling. Desuden skal det bemærkes, at det er sygeplejerskers oplevelser, der er udgangspunktet, når der relateres til oplevelser, med mindre andet er anført, og at omtale af døende barn/børn dækker over børn, hvor behandling afsluttes på intensiv børneafdeling.

3. Metode

3.1 Videnskabsteoretisk ramme

I dette speciale er formålet som nævnt at belyse fænomenet ”sygepleje til barn, forældre og familie, når beslutning om behandlingsophør er truffet og barnet dør”. Dette sker på baggrund af sygeplejerskers levede erfaringer, og er søgt opnået igennem en deskriptiv hermeneutisk fænomenologisk tilgang. Ifølge Norlyk & Harder (2010) og Polit & Beck (2010) er det vigtigt, at ekspliciterer det valgte filosofiske grundlag, samt begrunde det hensigtsmæssige i dets anvendelse, da gennemsigtighed er nødvendig for at øge arbejdets troværdighed. Da hermeneutik og fænomenologi hver for sig er store filosofiske traditioner, som det vil overgå specialets rammer at beskrive i dybden, begrænses nedenstående til en overordnet præsentation af udvalgte områder af den valgte tilgang.

3.1.1 Hermeneutik

Hermeneutik som begreb stammer fra græsk og betyder oprindeligt læren om tekstfortolkning (Lübcke et al., 2005). Hermeneutisk filosofi er en udbygning af den oprindelige hermeneutik, og de to tyske filosoffer Martin Heidegger og efterfølgende Hans Georg Gadamer fremhævede, at det ikke kun var tekster men al viden, som bygger på forståelse og fortolkning (ibid.). Et centralt begreb indenfor Gadamer's hermeneutiske filosofi er ”Den Hermeneutiske Cirkel”, der betegner en proces, hvor fortolkning og forståelse fremkommer ved en veksel mellem en teksts dele og helhed. Denne vekselvirkning er ifølge Gadamer blandt andet afhængig af begrebet ”forforståelse”, der dermed også er væsentligt i den hermeneutiske filosofi (Dahlager & Fredslund, 2008). Forforståelsen er ifølge Gadamer en betingelse for forståelse, og han fremhævede, at det udforskende subjekt ikke kan adskilles fra det objekt der udforskes, men at subjektets forforståelse derimod er et aktivt element i forståelsen af objektet (ibid.). Dermed gjorde Gadamer op med troen på adskillelse mellem subjekt og objekt og skriver om anvendelse af forforståelse:

”Hvis man ønsker forstå en tekst, er man tværtimod indstillet på at lade den sige en noget.... en sådan åbenhed indebærer altid, at man sætter den andens mening i forhold til ens egne meninger som helhed, eller sætter sig selv i forhold til den” (Gadamer, 2005, p. 256).

Med en ren hermeneutisk filosofisk tilgang ville det dermed ikke være muligt at adskille sig fra fænomenet ”sygepleje til barn, forældre og familie, når beslutning om behandlingsophør er truffet og barnet dør”. Tværtimod ville det være nødvendigt at inddrage forforståelsen og sætte den i spil for igennem den at opnå indsigt.

3.1.2 Fænomenologi

Fænomenologi som filosofi betegnes som læren om det, der viser sig for menneskers bevidsthed, og den tyske filosof Edmund Husserl betegnes som den moderne fænomenologis grundlægger (Lübcke et al., 2005). Menneskets erkendelse er udgangspunktet for denne filosofi, og fænomenologiens ærinde er at beskrive fænomener, som de opleves i det enkelte menneskes bevidsthed (Zahavi, 2003). Dette speciale tager netop udgangspunkt i sygeplejerskers oplevelser og erkendelse af sygepleje til barn, forældre og familie, når beslutning om behandlingsophør er truffet og barnet dør, og dermed anses det for hensigtsmæssigt at tage afsæt i en fænomenologisk teoretisk ramme. Det centrale udgangspunkt er her, hvordan verden, som den fremtræder, ses og opleves af det enkelte menneske, og dermed tillægges sansemæssige oplevelser og erfaringer lige så stor betydning som naturvidenskabelige analyser (ibid., p. 15). Dermed tillægges dét, hver enkelt sygeplejerske sansemæssigt oplever stor betydning, når det som her drejer sig om at belyse et fænomen ved hjælp af en fænomenologisk tilgang. ”Intersubjektivitet”, ”intentionalitet” samt ”reduktion” er nøglebegreber indenfor fænomenologien, og i det følgende præsenteres disse, med vægt på reduktionsbegrebet, da det ses som særlig væsentligt i forhold til dette speciales analysearbejde.

Intersubjektivitet henviser til, at ethvert fænomen ”altid er en fremtrædelse *af* noget *for* nogen” (ibid., p. 17) Intersubjektivitet er et eksempel på fænomenologiens ønske om at opheve dikotomien objekt/subjekt og i stedet fokuserer på sammenhængen mellem subjektet og den levede verden (ibid.). I forhold til dette speciale drejer det sig altså om, hvordan fænomenet ”sygepleje til barn, forældre og familie, når beslutning om behandlingsophør er truffet og barnet dør” fremtræder for sygeplejersker.

”Intentionalitet” markerer en uadskillelig sammenhæng mellem mennesket og den verden det befinder sig i (Manen, 1990). Ifølge Husserl er den menneskelige bevidsthed altid rettet mod

objekter og begivenheder i verden, og det er denne ”rettethed”, der udgør intentionaliteten (Thøgersen, 2004). Intentionaliteten påvirker altid det levede liv, og den giver levede erfaringer forskellig mening, alt afhængigt af hvem der oplever dem (ibid.). Intentionalitet har betydning i udforskningen af fænomener i det levede liv, da den repræsenterer menneskers erfaringer, som er fremkommet på baggrund af tidligere oplevelser. Begrebet har dermed også betydning i forhold til fænomenet ”sygepleje til barn, forældre og familie, når beslutning om behandlingsophør er truffet og barnet dør”, idet specialets forfatter og informanterne i artiklerne medbringer hver deres erfaringer på baggrund af deres intentionalitet. Disse medbragte erfaringer leder naturligt videre til nedenstående reduktionsbegreb.

Begrebet ”reduktion” betegnes af Husserl som en bevidst omtanke, hvor den naturlige tilbøjelighed tilsidesættes og angiveligt tillader, at en undersøgelse af verden vil kunne afsløre dens egentlige mening (Zahavi, 2003). Husserl tog afstand fra en tilgang, hvor alle naturlige vaneforestillingerens gyldighed tages for givet, og han fremhævede vigtigheden af at undersøge og tematisere den naturlige vaneforestilling og derved blive sig den bevidst (ibid.). Når man som undersøger med ’en bevidst omtanke’ tilsidesætter ’naturlig tilbøjelighed’ og ’naturlige vaneforestillinger’, tolkes det som en proces, hvor man bevidst reflekterer over ens faktuelle viden og opfattelse i forhold til fænomenet. En sammenligning kan drages til den hermeneutisk filosofiske forståelse af begrebet forforståelse. Gadammers holdning var, at det er nødvendigt at sætte forforståelsen i spil, for igennem den at opnå indsigt. I modsætning hertil antages indenfor fænomenologien et noget andet syn på, hvordan forforståelsen bør anvendes. Med en fænomenologisk tilgang anses det for vigtigt at forholde sig til, at det menneske, man ’står over for’, med sikkerhed ikke har nøjagtig samme oplevelse af verden som én selv. Husserl brugte qua sin matematiske baggrund begrebet ”bracketing” til at beskrive, hvordan undersøgeren ved at sætte sin forforståelse i parentes forholder sig til sin forforståelse i forhold til det fænomen, der belyses (Manen, 1990). Andre teoretikere beskriver reduktion med en lidt anderledes vinkel, som f.eks. Karin Dahlberg et al., der fremhæver vigtigheden af ”at tøjle” forforståelsen med henblik på fremadrettet at bevare åbenhed overfor fænomenet, så essensen kan vise sig selv (Dahlberg, Dahlberg & Nyström, 2008) Med en fænomenologisk tilgang anerkendes imidlertid samstemmende, at undersøgeren influerer på undersøgelsen af fænomenet, og derfor fremhæves vigtigheden af at forholde sig til forforståelsen, så der ikke drages for hurtige konklusioner (Manen, 1990; Dahlberg, Dahlberg & Nyström, 2008).

I dette speciale undersøges sygeplejerskers oplevelser af fænomenet ”sygepleje til barn, forældre og familie, når beslutning om behandlingsophør er truffet og barnet dør”. En hermeneutisk fænomenologisk tilgang anses for et relevant valg som teoretisk ramme, da det sanssemæssigt oplevede netop er udgangspunkt for fænomenologisk at beskrive og hermeneutisk at forstå og fortolke fænomener, som de opleves af mennesker. Med afsæt i den teoretiske ramme er specialets metode derfor inspireret af en deskriptiv hermeneutisk fænomenologisk forskningstilgang beskrevet af Max van Manen i bogen ”*Researching Lived Experiences*”, og denne redegøres der nærmere for i følgende afsnit.

3.1.3 Max van Manen - ”*Researching Lived Experiences*”

Max van Manen er professor i pædagogik ved universitet i Alberta i Canada, og tager videnskabeligt afsæt i Husserl, Heidegger og Maurice Merleau-Ponty i sin beskrivelse af humanvidenskabelige forskningsmetoder relateret til undervisning, sundhedsvidenskab og psykologi (Manen, 1990). Han gør op med synspunktet, at fænomenologi ikke er en metode, idet han repræsenterer en hermeneutisk fænomenologisk tilgang, der er mindre filosofisk og mere praksisorienteret. Dette begrundes han med, at fænomenologisk forskning er fortolkende og udspringer af det levede liv, men den kan ikke adskilles fra den praktiske produktion af tekst (ibid.). Han beskriver således en metodisk struktureret tilgang til humanistisk forskning bestående af følgende 6 forskningsaktiviteter, der ikke må ses som mekaniske fortløbende procedurer, men derimod som et kontinuerligt dynamisk samspil:

1. Fokuserer på fænomenet
2. Undersøge oplevelsen som den opleves
3. Reflektere over essentielle temaer, der karakteriserer fænomenet
4. Beskrive fænomenet
5. Bibeholde en stærk relation til fænomenet
6. Balancere mellem del og helhed i forskningskonteksten (ibid.).

Den fænomenologiske refleksion er vigtig, og formålet med den er at finde essentielle temaer og derigennem fange den essentielle mening med det fænomen, man undersøger. Refleksion er sammen med afklaring og eksplicitering af meningen med den levede oplevelse nødvendig

for at kunne analysere sig frem til essensen af et fænomen (ibid.). Max van Manen beskriver 4 eksistentielle temaer og fremhæver dem som særligt anvendelige som guide til refleksion.

Disse temaer, kaldet eksistentialer, er pre-verbale og vanskelige at beskrive, idet de tilhører den grundlæggende struktur af det, Max van Manen kalder "*the lifeworlds of all human beings*". Eksistentialerne gennemsyrrer angiveligt den levede verden hos alle mennesker uanset deres historiske, kulturelle eller sociale situation, og kan derfor ikke adskilles, men de kan midlertidigt differentieres og studeres i analysemæssig sammenhæng (ibid.). Med reference til Maurice Merleau-Ponty beskriver Van Manen (1990) de 4 eksistentialer som følgende:

- *Lived space (spatiality) – Levet rum*: Eksistentialet fremtræder, fordi mennesker påvirkes af de omgivelser, de befinder sig i. "Lived space" refererer derfor til følelsen og oplevelsen af det rum og omgivelserne, man befinder sig i.
- *Lived body (corporeality) - Levet krop*: Eksistentialet refererer til, at mennesker altid er kropsligt tilstede i verden, og den fysiske og kropslige tilstedeværelse betyder, at mennesket altid bevidst eller ubevidst afslører noget af sig selv.
- *Lived time (temporality) - Levet tid*: Eksistentialet refererer til den subjektivt oplevede tid, hvor fortid, nutid og fremtid konstituerer den enkeltes liv. Som modsætning til 'levet tid' ses den objektiv målbare tid.
- *Lived human relation (relationality) – Levet relation*: Eksistentialet refererer til den relation, mennesket opretholder i det interpersonelle rum, der deles med andre. I mødet med en anden udvikles relationen og giver mulighed for at hæve sig over sig selv (ibid.).

Eksistentialerne tilhører som nævnt den fundamentale struktur af den levede verden, og ifølge Max van Manen er de derfor anvendelige og produktive kategorier i den fænomenologiske undersøgelsesproces, der består af at stille spørgsmål, reflektere og producere tekst (ibid.). Dermed anses de 4 eksistentialer nyttige at anvende som struktur og metode til at belyse fænomenet "sygepleje til barn, forældre og familie, når beslutning om behandlingsophør er truffet og barnet dør" og derigennem specialets problemstilling.

3.2 Analysemetode

Specialets problemstilling tager som tidligere nævnt udgangspunkt i sygeplejerskers oplevelser og belyses igennem en analyse af et udvalgt artikelmateriale. Metodemæssigt er der hentet inspiration fra Max van Manens 4 eksistentialer med anvendelse af dem som guide til refleksion og efterfølgende analyse af det inkluderede materiale. Anvendelse af artikler som empirisk analysemateriale er vurderet egnet til belysning af problemstillingen. Dette begrundes via Max van Manen (1990), der beskriver, at eksisterende litteratur kan bidrage med vikarierende levede oplevelser, og yderligere påpeger, at fænomenologisk litteratur kan anvendes som kilde til dialog og refleksion (ibid.). Med baggrund i specialets litteratursøgning blev 10 artikler inkluderet, og anvendt til analytisk bearbejdelse af problemstillingen. Mængden af artikler til analyse blev ikke vurderet som et betydende forhold, da der indenfor den fænomenologiske tradition ikke anvendes begreber som mængde eller mætning (Dahlberg, Dahlberg & Nyström, 2008). Derimod fokuseres på kvaliteten af data med henblik på at nå frem til essensen af fænomenet. Kvalitet fremkommer ved hjælp af fyldige ”*rich descriptions*”, der udforsker meningsstrukturer bag det umiddelbart tydelige og frembringer den dybde, der er nødvendig for at finde fænomenets mening (Manen, 1990). I specialet har de inkluderede artikler alle kvalitativ karakter. Hovedparten af artiklerne bygger på studier med anvendelse af interviews som indsamlingsmetode, og herfra blev citater, beskrivelser og fortolkninger med relevans til problemstillingen anvendt i den analytiske bearbejdning. De resterende artikler er sygeplejerskers personlige beretninger om ’end-of-life care’ på intensiv børneafdeling. Nedenstående spørgsmål blev udarbejdet på baggrund af Max van Manens 4 eksistentialer og anvendt som refleksionsredskab i analysen. Formålet var at indfange empiriens bud på en essentiel mening med fænomenet ”sygepleje til barn, forældre og familie, når beslutning om behandlingsophør er truffet og barnet dør”.

- Hvordan oplever sygeplejersker det fysiske intensive rum?
- Hvilke oplevelser har sygeplejersker af kropslig karakter?
- Hvordan oplever sygeplejersker tiden som subjektivt begreb?
- Hvordan oplever sygeplejersker relationen mellem dem og forældre/familie?

Max van Manen (1990) omtaler ”lived body” som den fænomenologiske kendsgerning, at mennesket altid er kropsligt til stede i verden, og han refererer til den franske filosof Maurice

Merleau-Ponty, der anses for ”kroppens fænomenolog”. Merleau-Ponty gør op med René Descartes dualistiske adskillelse af krop og psyke ved at fremhæve, at kroppen ikke kun er hylster, men at hele menneskets eksistens er baseret på kropslighed (Thøgersen, 2004). For at være tro mod denne tilgang analyseres sygeplejerskers oplevelser af kropslig karakter derfor ikke ud fra en dualistisk opdeling af fysiske og psykiske oplevelser, men derimod baseret på alle oplevelser af kropslig karakter.

Med en hermeneutisk fænomenologisk tilgang anerkendes det, at undersøgerens forforståelse har betydning for undersøgelsen. Modsat en ren hermeneutisk tilgang sættes forforståelsen ikke i spil og anvendes for at opnå forståelse, men den tøjles eller sættes i parentes med en bevidsthed om, at den har betydning for, hvordan fænomenet belyses. Ifølge Norlyk og Harder (2010) er det vigtigt at fremhæve, hvordan der tages stilling til forforståelsens betydning og hvordan en åben attitude opretholdes igennem undersøgelsesprocessen, når der anvendes en fænomenologisk inspireret tilgang. Max van Manen (1990) påpeger, at det ikke er nok at tro, at man som undersøger kan glemme eller ignorere, hvad man ved i forvejen. Derimod er der nødvendigt eksplicit at beskrive forudgående forståelser, forudsætninger, overbevisninger og antagelser (ibid.). Da forforståelsen allerede implicit bliver anskueliggjort i specialets baggrundsbeskrivelse og litteraturgennemgang, er det nødvendigt som undersøger indledningsvis at have reflekteret over og forholdt sig til egen naturlige tilbøjelighed og dermed forforståelse. På baggrund af specialeforfatterens mangeårige baggrund som intensiv børnesygeplejerske, og derfor medbragte vaneforestillinger og særlige forforståelse af fænomenet, blev forforståelsen derfor nedskrevet inden specialets analyseproces.

Som tidligere nævnt har produktion af tekst på baggrund af refleksionen også en vigtig plads i Max van Manens praksisorienterede hermeneutisk fænomenologiske tilgang. Han skriver, at ”*human science research is to be involved in the crafting of a text*” (Manen 1990, p. 78). Han skriver endvidere om udarbejdelsen af tekst, at: ”*A rich and thick description is concrete...*” (p. 152), og at det er ønskværdigt at fremkalde ”*a phenomenological nod*” hos læseren (ibid.) I specialet er den tekstuelle fremstilling af fænomenet ”sygepleje til barn, forældre og familie, når beslutning om behandlingsophør er truffet og barnet dør” derfor beskrevet med inspiration fra Max van Manens råd om anvendelse af ”rige” og ”fyldige” beskrivelser for dermed forhåbentlig at åbne for genkendelse hos læseren.

3.3 Litteratursøgning

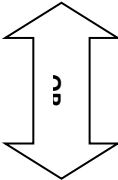
3.3.1 Litteratursøgning til baggrundsafsnit

Med henblik på at indkredse problemstillingen og afdække relevant dansk publiceret materiale afsøgte databasen Bibliotek.dk via fritekstsøgning, og herved fremkom blandt andet anvendeligt empiri i forhold til den historiske baggrundsbeskrivelse af børnedødelighed i Danmark. For at sikre kvaliteten i den videre søgeproces blev der anvendt assistance fra en bibliotekar, og litteratursøgningen til specialets baggrundsafsnit blev derefter gennemført systematisk i databaserne PubMed, CINAHL, Scopus, PsykInfo og SweMed+. Databaserne blev udvalgt på baggrund af et ønske om varians samt en bred afdækning af international og nordisk videnskabelig litteratur. Det overordnede mål var, at søgningerne så vidt muligt havde høj sensitivitet for at indkredse alle relevante referencer og høj specificitet for at udelukke referencer uden relevans (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2007). Engelske søgetermer med relevans for problemfeltet blev derfor nøje udvalgt og i det omfang, det var muligt, blev databasers thesaurus anvendt (PubMed/Mesh, CINAHL/MH). Hvor det var muligt, blev alle søgninger limiteret til engelsk eller nordisksproget materiale, og der blev foretaget aldersafgrænsning. Det skal her bemærkes, at det i databaserne ikke var muligt at afgrænse til en nøjagtig aldersgrænse på 0-15 år, men litteratursøgningen matcher specialets definition af barn så tæt, som det var muligt. Søgestrategien blev organiseret som bloksøgninger med boolske-operatorer OR og AND, da der derved fremkom en struktureret afgrænsning af søgeresultater i de udvalgte databaser. De fremkomne artikler blev efter gennemlæsning af abstract vurderet nærmere med henblik på anvendelighed i forhold til at beskrive baggrunden for problemstillingen. Dokumentation for søgestrategi til baggrundsafsnit ses i bilag 1, hvor de anvendte søgestrengte er fremlagt.

3.3.2 Litteratursøgning efter empiri

En systematisk litteratursøgning er særlig væsentlig for at opnå en tilretning imod den problemstilling, der ønskes belyst, og derfor er det vigtigt at medtænke alle søgetermer med betydning for problemformuleringen (Bjerrum, 2005; Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2007). Søgning efter empirisk materiale til analytisk bearbejdning blev foretaget i de samme databaser som baggrundssøgningen, men til forskel tog den specifikt udgangspunkt i

specialets problemformulering. Følgende begreber fra problemformuleringen var omdrejningspunkt for søgningen: *Oplever, sygeplejersker, intensiv børneafdeling, behandlingsophør, når børn dør*. Disse begreber blev omskrevet til anvendelige engelske søgetermer, og som i baggrundssøgningen blev databasers thesaurusopbygning anvendt, hvor det var muligt. Synonymer blev kombineret ind i bloksøgningerne for derved at indfange materiale så bredt som muligt indenfor den indsnævrede ramme, som problemformuleringen afsatte. I følgende skema ses de anvendte søgetermer og yderligere dokumentation er fremlagt som søgestrengene i bilag 2.

Danske begreber fra problemformuleringen	Intensiv børneafdeling	Behandlingsophør, Når børn dør	Sygeplejersker	Oplevelser
Engelske Søgetermer 	Intensive Care units, Neonatal [Mesh][MH].	Death[MH]	Nurse	Experience
		AN →		
	Intensive care Units, Pediatric [Mesh][MH].	Infant death[MH] Attitude to death [Mesh][MH]	AND →	Qualitative Research[Mesh]
	Neonatal Intensive Care Nursing [MH].	Terminal Care[Mesh][MH]		Qualitative studies[MH]
	Intensive Care, Neonatal [MH].	End-of-life		Interview
PICU	Palliative Care[Mesh][MH]			
NICU				

Som i den indledende baggrundssøgning blev der limiteret i forhold til sprog og børn i alderen 0-18 år. I de databaser, hvor det var muligt, blev selve søgningen suppleret med fremadrettet citationssøgning, og derudover indeholdt litteratursøgningen også manuelt søgearbejde blandt andet via bagudrettet kædesøgning i referenceroversigter. Litteratursøgningens samlede

resultat af empirisk materiale blev efterfølgende gennemlæst og vurderet kritisk med henblik på anvendelighed til at belyse, hvordan sygeplejersker på intensiv børneafdeling oplever sygepleje til barn, forældre og familie, når beslutning om behandlingsophør er truffet og barnet dør. Empiri blev inkluderet og ekskluderet efter kriterier beskrevet i nedenstående skema.

Inklusionskriterier

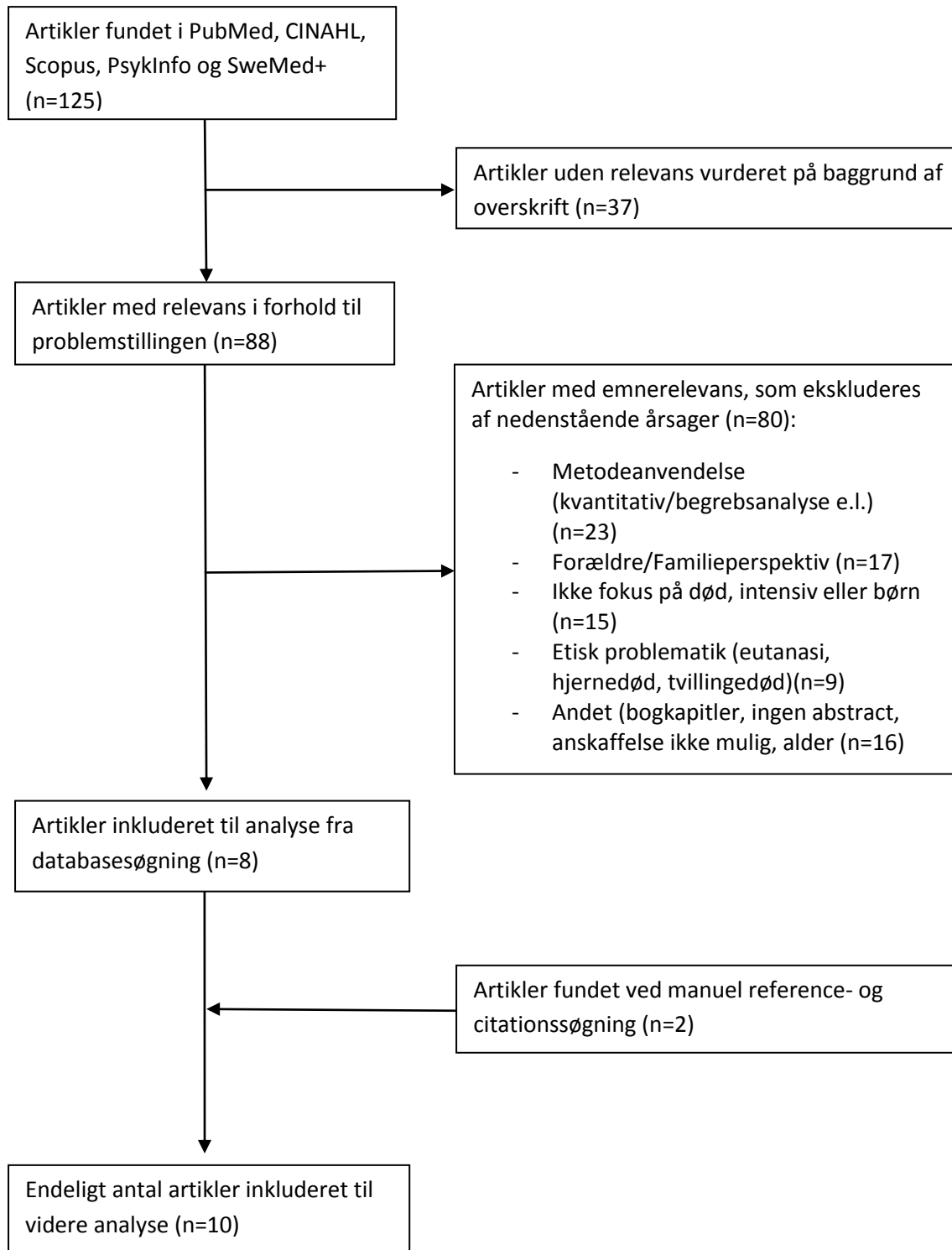
- Videnskabelig artikel på baggrund af kliniske studier med anvendelse af interview
- Personlige sygeplejeberetninger
- Sygepleje til børn og forældre/familie på intensiv børneafdeling, børn dør/er døende.
- Kvalitativ metodetilgang
- Informanter: Sygeplejersker
- Indeholdende citationer med udtalelser fra sygeplejersker.

Eksklusionskriterier

- Publiceret i forrige århundrede
- Kvantitativ metodetilgang
- Udelukkende andre informanter end sygeplejersker
- Reviews
- Ethiske problemstillinger i forhold til specifikke problemer.

Som det ses af ovenstående, blev materiale publiceret før år 2000 som udgangspunkt ekskluderet, men én artikel blev dog indholdsmæssigt vurderet så anvendelig og værdifuld, at den blev inkluderet trods publikation i 1997. Nedenstående flowchart visualiserer forløbet af den efterfølgende udvælgelse af endelig empiri til analyse i specialet.

3.3.3 Flowchart over empirisk litteratursøgning



3.4 Præsentation af inkluderet empiri

I alt blev 10 artikler inkluderet som empiri til analytisk bearbejdning af, hvordan sygeplejersker oplever fænomenet ”sygepleje til barn, forældre og familie, når beslutning om behandlingsophør er truffet og barnet dør”. Hovedparten af artiklerne (n=8) bygger på kliniske studier af kvalitativ karakter med anvendelse af semistrukturerede interviews eller fokusgruppintervjuer som design og dataindsamlingsmetode. 2 studier ligger til grund for hver især 2 inkluderede artikler, og dermed er det samlet set 6 studier, der bidrager med empiri i form af 8 videnskabelige artikler. Den ene halvdel (n=3) af studierne er gennemført i nordamerikansk kontekst (Canada, USA) og den anden halvdel (n=3) er henholdsvis fra Australien, Grækenland og Hong Kong.

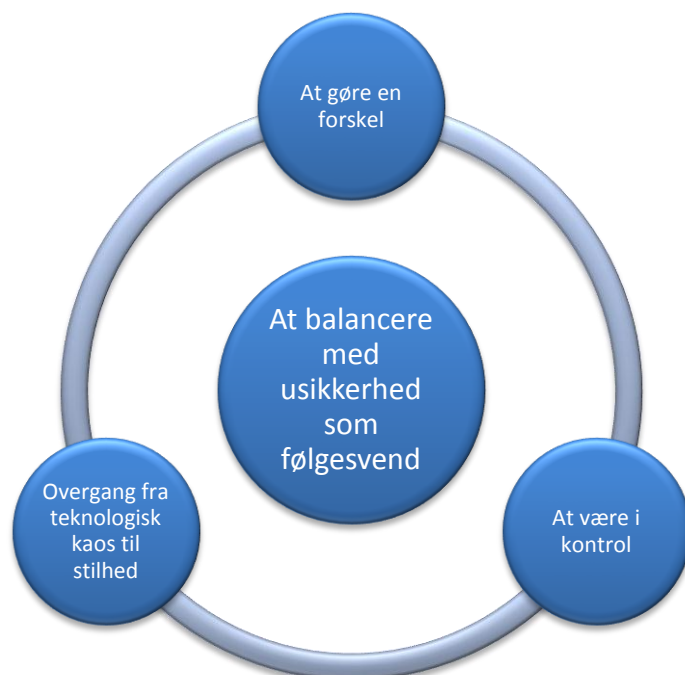
Alle artikler beskriver studier, der antager en kvalitativ tilgang, og det angives, at der anvendes henholdsvis fænomenologisk metode, indholdsanalyse og tematisk analyse som metode. Derimod ekspliciteres kun i halvdelen af artiklerne (n=4), at henholdsvis Martin Heidegger, Strauss & Corbin, Jürgen Habermas og Morse & Field er anvendt som specifik teoretisk ramme. Studiernes antal af informanter varierer i størrelsen 6-63 personer og formålet med alle artiklerne er med forskellige indgangsvinkler at beskrive sygeplejerskers oplevelser i forbindelse med børns død på intensiv børneafdeling. Udover artikler med baggrund i kliniske studier blev der inkluderet 2 artikler, der kan karakteriseres som personlige beretninger af sygeplejerskers praksisoplevelser i en amerikansk kontekst. De 10 inkluderede artikler præsenteres nærmere i følgende oversigt udarbejdet med inspiration fra Forsberg og Wengström (2008).

År/ Tidsskrift	Forfatter(e)	Land	Titel	Formål	Informanter/ Kontekst	Design	Metode/ Teoretisk ramme
1997 Heart & Lung	Rashotte, J Fothergill- Bourbonnais, F Chamberlain, M	Canada	Pediatric intensive care nurses and their grief experiences: A pheno- menological study.	At beskrive intensive børnesygeplejerskers oplevelser af sorg, når deres patient dør.	Sygeplejersker (n=6)/ PICU på et Canadisk Metropol-hospital.	Kvalitativt studie. Semistruktureret interview.	Colaizzi's fænomenologiske metode. Heideggers fænomenologi som teoretisk ramme.
2001/ Cancer Nursing	Papadatou, D Martinson, IM Chung, PM	Grækenland HongKong/ Kina USA	Caring for dying children: A comparative study of nurses' experiences in Greece and Hong Kong.	At udforske subjektive oplevelser hos sygeplejersker der plejer døende børn I Grækenland og HongKong.	Sygeplejersker (Græske n=39, Kinesiske n=24)/ Børnehospital i Athen og PICU på et af et af se største hopitaler i Hongkong.	Kvalitativt studie. Semistruktureret dybde interview med åbne spørgsmål indenfor 4 fastlagte temaer. Kvantitativ analyse af etniske variabler.	Kvalitativ analyse gennemført med baggrund i teori af Strauss og Corbin.
2001/ International Journal of Nursing Practice.	McKinley, D Blackford, J	Australien	Nurses' experiences of caring for culturally and linguistically diverse families when their child dies.	At undersøge sygeplejerskers oplevelser med at yde sygepleje til børn der dør, når familien har anden kulturel og sproglig baggrund.	Sygeplejersker (n=6)/ PICI, Royal Childrens Hospital Melbourne.	Kvalitativt studie. 3 på hinanden følgende fokus- gruppe-interviews.	Jürgen Habermas – Emancipatorisk viden
2001/ Journal of Clinical Nursing	Yam, BMC Rossiter, JC Cheung, KYS	HongKong/ Kina	Caring for dying infants: experiences of neonatal intensive care nurses in Hong Kong.	At udforske sygeplejerskers oplevelser af sygepleje til døende børn, opfattelsen af palliative pleje samt hvilke faktorer, der påvirkede sygeplejen.	Sygeplejersker (n=10)/ NICU på et stort undervisningshospital i Hong Kong.	Kvalitativt explorativt studie. Semistruktureret interview med åbne spørgsmål.	Indholdsanalyse med baggrund i teori af Morse & Field
2003/ RN	Meyers, MR	USA	Keeping Virgil	Beskrivelse af en sygeplejerskes oplevelse en vagt, hvor barnet hun passer dør.	Sygeplejerske (n=1)/ NICU på Children's Hospital i Mandeville.	Personlig beretning.	Ikke beskrevet

År/ Tidsskrift	Forfatter(e)	Land	Titel	Formål	Informanter/ Kontekst	Design	Metode/ Teoretisk ramme
2005/ Nursing Inquiry	Rashotte, J	Canada	Dwelling with stories that haunt us: building a meaningful nursing practice.	At reflektere over intensive børnesygeplejerskers oplevelser af sorg ved at fokusere på ”historier der forfølger”.	Bygger på et tidligere forskningsprojekt hvor sygeplejersker (n=9) var informanter./ PICU på et Canadisk Metropol-hospital.	Omskrivning af tidligere forskningsfund i et teoretisk perspektiv.	Hermeneutisk Fænomenologisk ramme.
2008/ Journal of Perinatology	Epstein, EG	USA	End-of-life experiences of nurses and physicians in the newborn intensive care unit.	At afdække fænomenet End-of-life på NICU og sammenligne læger og sygeplejerskers oplevelser af End-of-life Care.	Sygeplejersker (n=21) Physicians (n=11)/ NICU - Midt-atlantisk undervisnings hospital.	Kvalitativt studie Semistrukeret interview.	Tematisk analyse Hermeneutisk fænomenologi.
2008/ Journal of Palliative Medicine	Lee, KJ Dupree, CY	USA	Staff experiences with the end-of-life care in the pediatric intensive care unit.	At undersøge personalets oplevelser af at pleje og behandle børn, der dør, med henblik på om det øger risiko for stress.	Sygeplejersker, læger, psykologer (n=29)/ Multidisciplinær PICU.	Kvalitativt deskriptivt studie. Semistrukeret interview.	Indholdsanalyse
2009/ Advances in Neonatal Care	Buchanan, K	USA	Failed neonatal transport.	At dele en oplevelse, hvor en planlagt neonatal transport ikke gennemføres fordi barnet dør.	Sygeplejerske (n=1)/ Amerikansk hospital.	Personlig beretning.	Ikke beskrevet
2010/ Nursing Ethics	Epstein, EG	USA	Moral obligations of nurses and physicians in neonatal end-of-life care.	At rapportere fund fra et større studie om sygeplejersker og lægers oplevelser af moralsk forpligtigelse i udførelse af ”End-of-life Care”.	Sygeplejersker (n=21) Læger (n=11)/ NICU - Midt-atlantisk undervisnings hospital.	Kvalitativt studie Semistrukeret interview.	Indholdsanalyse/ Hermeneutisk Fænomenologisk tilgang.

4. Litteraturstudiets analysefund

Max van Manen fremhæver, at formålet med fænomenologisk refleksion er 'at fange' den essentielle mening. Han skriver: *"..when we analyze a phenomenon, we are trying to determine what the themes are, the experiential structures that make up that experience"* (Manen 1990, p. 79). I analysen af et fænomen handler det altså om at søge efter temaer og derigennem 'få hold på' meningen med fænomenet. Dermed bliver analysen en refleksiv proces, hvor der fremanalyseres temaer, som beskriver det undersøgte fænomen. I dette speciale er Max van Manens 4 eksistentialer anvendt som reflektionsredskab i analysen med det formål at indfange en essentiel mening med sygeplejerskers oplevelse af fænomenet *"sygepleje til barn, forældre og familie, når beslutning om behandlingsophør er truffet og barnet dør"*. 'At balancere med usikkerhed som følgesvend' synes sprogligt at indramme analysens centrale fund, og ses derfor som den essentielle mening i forhold til sygeplejerskers oplevelse af fænomenet. Meningen konstitueres af de 3 indbyrdes relaterede temaer 'at gøre en forskel', 'at være i kontrol' og 'stilhed i et teknologisk kaos', hvilket er søgt illustreret i nedenstående figur. I det følgende præsenteres den essentielle mening med fænomenet og de 3 temaer.



4.1 Den essentielle mening med fænomenet.

Den essentielle mening 'At balancere med usikkerhed som følgesvend' viser sig at være gennemgående for temaerne 'at gøre en forskel', 'at være i kontrol', og 'stilhed i et teknologisk kaos'. Sygeplejersker oplever, at usikkerhed ledsager dem i plejen af døende børn, forældre og familie.

Usikkerhed udspringer af skiftet fra teknologisk kaos til stilhed, hvor de teknologisk instrumentelle rammer står i skærende kontrast til stilheden. Overgangen til stilhed opleves naturlig og nødvendig for at hjælpe barn, forældre og familie til at opleve 'en god død', men den medfører, at sygeplejersker oplever usikkerhed, da stilhed ikke er en almindelig oplevelse i det intensive livsreddende miljø. Usikkerhed opleves også i relationen med forældre og familie, hvor sygeplejersker ønsker at gøre en forskel, og den synes at være en konstant følgesvend igennem hele plejeforløbet. Den opleves nemlig blandt andet i forhold til, hvornår, hvordan og hvor meget sygeplejerskerne skal være til stede hos barn, forældre og familie og i forhold til hvornår det er den rigtige tid både for barn, forældre og familie at sige endegyldigt farvel. Trods usikkerhed synes sygeplejerskers evne til at balancere og 'at være i kontrol' at have betydning for deres oplevelse af plejen. Nærhed i relationen med forældre og familie må kontrolleres og balanceres, så den opleves naturlig uden at være omklamrende og hæmmende. Balancen søges opretholdt i et spændingsfelt mellem 'tilbageholdenhed' og 'accept af at vise følelser', hvor omdrejningspunktet synes at være sygeplejerskernes ønske om at gøre en forskel. Sygeplejerskers ønske om 'at være på rette tid og sted' og om at gøre det rigtige i situationen og relationen udspringer grundlæggende af, at de gerne vil 'gøre en forskel' i omsorg for forældre og familie. Dette ønske indebærer også balancering med usikkerhed som følgesvend. En balancering af tilstedeværelse i rette tid, mængde og sted synes at rumme et dilemma mellem en oplevet forpligtelse til at være til stede, og en forpligtelse til at give forældre og familie ro og fred til at være alene med barnet. Dermed fremhæves nødvendigheden af, at sygeplejersker uanset deres usikkerhed formår at balancere deres tilstedeværelse og derigennem 'at gøre en forskel' i sygepleje til børn, forældre og familie, når beslutning om behandlingsophør er truffet og barnet dør.

4.1.1 'At gøre en forskel'

Temaet "At gøre en forskel" opstod på baggrund af refleksion over analysespørgsmål i relation til sygeplejerskers oplevelser af eksistentialerne *levet rum*, *levet krop*, *levet tid* og *levet relation*.

Sygeplejersker beskriver det intensive rum som små lokaler med gardiner til adskillelse mellem de indlagte børn. Denne begrænsede mulighed for afskærmning udvides, hvis det er muligt, når et barn er døende, og det sker angiveligt ved, at forældre og familie til andre børn bliver bedt om at forlade rummet (Epstein, 2010). Dermed søger sygeplejersker 'at gøre en forskel' ved at skabe et mere privat rum omkring barn, forældre, familie, hvor de selv forbliver som professionelle deltagere. Men det private rum synes at påvirke sygeplejerskers tilstedeværelse, da der opleves ubehag og usikkerhed i forhold til at virke påtrængende (ibid.). Sygeplejersker beskriver, hvordan de reagerer på dette ubehag ved at trække sig væk og befinde sig: "*within earshot*" eller "*just outside the door*" (ibid., p. 584). Det intensive rum sætter begrænsende rammer for forældre og families mulighed for at være private. Sygeplejersker søger 'at gøre en forskel' og skabe et privat rum på den intensive stue, men det virker til, at sygeplejersker oplever ambivalens i forhold til hvornår, hvordan og hvor meget, de skal være i rummet hos barn, forældre og familie. Dermed synes det 'at gøre en forskel' at rumme et dilemma mellem en oplevet forpligtelse til at være til stede, og modsat at give forældre og familie ro og fred til at være alene med barnet.

Sygeplejersker oplever stærke følelser af personligt ansvar, når det drejer sig om sygepleje til det døende barn, forældre og familie (Rashotte, 2005). Negative følelser som vrede og skyld forekommer efter et barns død, og det er almindeligt, at sygeplejersker stiller sig selv kritiske spørgsmål som: "*Did I do something? I, the typical, uhm, did I miss something? Could I have made a difference? Should this death have happened the way it happened?*" (Rashotte, Fothergill-Bourbonnais & Chamberlain, 1997, p. 378). Oplevelsen af usikkerhed ses dermed også i temaet 'at gøre en forskel' i plejen af døende børn, forældre og familie, og synes udløst af et ønske om at yde den bedst mulige pleje. Usikkerheden opleves f.eks. i samspillet med forældre, hvor sygeplejersker kan føle sig akavede og rådvilde i forhold til, hvad de skal sige eller gøre i den enkelte situation (Papadatou, Martinson & Chung, 2001; Epstein, 2008). I nogle tilfælde opleves usikkerheden så svær at håndtere, at sygeplejersker trækker sig fra relationen med forældre, hvilket følgende citat beskriver: "*I try to occupy myself with*

something rather than stay by the mother's side. I don't know what to do?" (Papadatou, Martinson & Chung, 2001, p. 407). Sygeplejerskers usikkerhed risikerer dermed potentielt at medføre svigt af barn, forældre og familie. Modsat beskrives det, hvordan det personlige ansvar kan opleves positivt og udfordrende. I sådanne tilfælde opleves der en dyb tilfredsstillende, og det føles nærmest som en belønning at have bidraget med noget vigtigt i plejen til det døende barn, forældre og familie (Papadatou, Martinson & Chung, 2001). I forlængelse af det personlige ansvar præsenteres sygeplejersker for diametralt modsatrettede kropslige oplevelser. Negative følelser som vrede, skyld og usikkerhed peger ikke imod en oplevelse af 'at gøre en forskel', men positive følelser af personlig tilfredsstillelse synes derimod at hænge nøje sammen med en oplevelse af 'at gøre en forskel'.

Som nævnt tidligere ønsker sygeplejersker at give forældre og familie tid alene med barnet (Meyers, 2003), og dermed opfattes tid som en vigtig omstændighed for forældre og familie, når deres barn er døende. Samtidig synes tid at have betydning, når barnet overgår fra livet til døden. Sygeplejersker søger 'at gøre en forskel' ved at forberede forældre og familie på, hvilket ændringer der sker med barnet, i tiden indtil døden indtræder, og de tager desuden hensyn til tidens betydning ved at informere om, at døden ikke altid indtræder med det samme (Epstein, 2008). Sygeplejersker bruger bruges også tiden som redskab i plejen til det døende barn, forældre og familie. Det beskrives blandt andet, hvordan det er muligt at trække tiden og udskyde barnets død, hvis det opleves nødvendig for at tage mest muligt hensyn til forældre og familie (Lee & Dupree, 2008). Dermed forholder sygeplejersker sig til tiden som begreb og anvender den til 'at gøre en forskel' i omsorg for forældre og familie. Sygeplejersker synes dog også at reflektere over tid som en grænseoverskridende faktor, da det opleves med underen, hvordan forældre træffer deres beslutning: *"OK. Now's the time". Actually defining it. How do they pick that [time]..*" (Epstein, 2008 p. 775). Det opleves *"Heartbreaking"* (Epstein, 2008), når forældre beslutter, at tiden er kommet: *"You know they're not done. I can only imagine what [the parents] must feel when they're sitting there like 'In 5 min, this is it' How do you judge that? That's hard for me"* (Epstein, 2008 p. 775). Sygeplejersker har mulighed for 'at gøre en forskel' ved at vente til forældre og familie er klar, men det synes at medføre en usikkerhed i forhold til, hvornår det er den rigtige tid både for barn, forældre og familie. Den objektive målbare tid er ikke længere anvendelig, da der ikke kan sættes hverken timer eller minutter på f.eks. hvor længe forældre og familie skal være alene med barnet, eller præcis hvornår barnet vil dø. Den subjektivt oplevede tid er derimod flydende, og det er

indenfor denne, at sygepleje til barn, forældre og familie udfolder sig, og sygeplejersker oplever 'at gøre en forskel'.

Sygeplejersker påpeger, at hovedfokus i plejen er barn og forældres fysiske og følelsesmæssige velbefindende, og der udtrykkes ønske om så vidt muligt at medvirke til, at de har det så godt som muligt samt minimere deres lidelser (Papadatou, Martinson & Chung, 2001; Meyers, 2003). Relationen med familie fremhæves som en medvirkende årsag til, at plejen bliver mindre teknisk og i stedet mere personlig og menneskelig (Rashotte, Fothergill-Bourbonnais & Chamberlain, 1997). Relationens "afteknificering" af plejen afhænger dog af sygeplejerskers evne til at vise forståelse og medfølelse både med ord og berøring (Buchanan, 2009). Derudover påvirkes den af muligheden for at give forældre og familie tid og rum til at hvile og sørge i fred, samt sygeplejerskers evne til at respektere forældrenes private sorg, men samtidig være ved deres side, når de har brug for det (Meyers, 2003). De nævnte eksempler tegner et billede af, at sygeplejersker oplever det muligt 'at gøre en forskel' i relation med forældre og familie. For at kunne gøre en forskel er de bevidste om, at der må anvendes personlige og menneskelige egenskaber fremfor tekniske og instrumentelle færdigheder. I situationen omkring barnets død oplever sygeplejersker, at de i relation med forældre og familie må vise både omsorg og tilstedeværelse på "rette tid og sted". I denne sammenhæng handler "at være på rette tid og sted" om at gøre det rigtige i situationen og relationen, og dermed synes nødvendigt at sygeplejersker formår at balancere deres tilstedeværelse for derigennem 'at gøre en forskel'.

4.1.2 'At være i kontrol'

Temaet 'At være i kontrol' opstod på baggrund af refleksion over analysespørgsmål med relation til sygeplejerskers oplevelser af eksistentialerne *levet rum*, *levet krop* og *levet relation*.

Rummet på en intensiv børneafdeling beskrives som et uroligt miljø, fyldt med lyde og intermitterende høje alarmer. I dette rum ønsker sygeplejersker med omsorg for børn, forældre og familie at formidle ro og kontrol (Epstein, 2010). De fysiske omgivelser på en intensiv børneafdeling er netop designet til at opretholde en form for kontrol. Denne kontrol fremhæves som vigtig i forhold til barnets fysiske tilstand, men det opleves også, at det

intensive rum medfører en negativ form for kontrol i form af f.eks. adgang for pårørende og besøgende. Små venterum, restriktioner for antal af besøgende og små patientstuer beskrives blandt andet som strukturelle rammer, der har betydning for sygeplejerskers negative oplevelse af kontrol i situationer, hvor et barn er døende (McKinley & Blackford, 2001). Oplevelsen af 'at være i kontrol' synes dermed at fremstå både som en positiv og negativ karakter. Patienternes fysiske tilstand overvåges og kontrolleres, hvilket opleves positivt, da det er med til at bringe ro og overblik. Samtidig oplever sygeplejersker, at den fysiske udformning af det intensive rum tvinger dem til at kontrollere forældres og andre pårørendes adgang, og denne form for kontrol synes at virke negativ i plejen til døende børn, forældre og familie.

Når behandlingen afsluttes og et barn er døende, oplever sygeplejersker, at de befinder sig i en svær situation, hvor de må balancere og kontrollere følelserne. De oplever at skulle kontrollere sig selv kognitivt og følelsesmæssigt, fordi de uden kontrol føler sig hjælpeløse, inkompetente og ude af stand til at fungere; en følelse, der anses som uacceptabel på en intensiv børneafdeling (Rashotte, Fothergill-Bourbonnais & Chamberlain, 1997). For 'at være i kontrol' oplever sygeplejersker, at det er nødvendigt at tilbageholde eller undertrykke smerte og følelser og først give slip på tidspunkter, hvor det føles trygt (Rashotte, Fothergill-Bourbonnais & Chamberlain, 1997). Kontrollen synes indarbejdet som en naturlig reaktion, da det beskrives, at de f.eks. automatisk tænker: "*I must be strong*", "*I wear a uniform and must control myself*" (Papadatou, Martinson & Chung, 2001, p. 407). Den følelsesmæssige kontrol betyder dog ikke, at det ses som et nederlag at vise følelser. Tværtimod anses det som et sundhedstegn, og en indikation for en essentiel personlig og menneskelig involvering, hvilket beskrives i følgende citat: "*I almost feel if I don't feel sad about something that's going on, then I'm losing my touch with what I'm doing*" (Lee & Dupree, 2008, p. 988). Sygeplejerskers evne til 'at være i kontrol' synes at have betydning i deres oplevelse af plejen. Kontrol søges opretholdt indenfor et spændingsfelt, hvor henholdsvis 'tilbageholdenhed' og 'accept af at vise følelser' anerkendes. Arbejdet med 'at være i kontrol' synes dermed at ligne en balanceakt, hvor det handler om at yde omsorg, men med en potentiel risiko for at omsorgen bliver tilbageholdt og usynlig eller følelsesladet og sentimental.

Sygeplejersker beskriver relationen med forældre og familie som en samarbejdsorienteret tilgang, hvor forældre og familie anses som teammedlemmer, og det fremhæves, at relationen

med forældre og familie gør det muligt: *“to work in partnership towards a mutually shared goals for the child”* (Rashotte, Fothergill-Bourbonnais & Chamberlain, 1997 p. 378). Dette partnerskab er nødvendigt, da det opleves, at forældre får det bedre, når de gør noget for barnet, og det ses derfor som incitament til at lade dem deltage så meget som muligt i plejen af barnet (Yam, Rossiter & Cheung, 2001; Meyers, 2003). Når et barn dør, deltager sygeplejersker i forældre og families intense oplevelser i den tragiske situation. (Epstein, 2010). Afhængig af hvor længe sygeplejersken har været i relation med familien, opleves det til tider at: *“You do become within that family”* (Rashotte, Fothergill-Bourbonnais & Chamberlain, 1997 p. 378), og det fremhæves derfor, at etablering af en afslutning af sygepleje-familie teamet efter barnets død er vigtig (Rashotte, Fothergill-Bourbonnais & Chamberlain, 1997). Beskrivelser af forældre og familie som teammedlemmer og deltagere i partnerskab om barnets pleje, harmonerer med nutidens opmærksomhed på begrebet ”Family-centred-care” indenfor pædiatrisk regi. I relationen med forældre og familie kommer sygeplejersker tæt på og deltager i intense oplevelser omkring barnets død. Denne nærhed forekommer naturlig, men det lader til, at sygeplejersker er bevidste om, at nærheden må kontrolleres, så det er muligt at afslutte partnerskabet i det familie-centrerede-plejeforløb på en god måde for alle deltagere. Dermed handler det ’at være i kontrol’ også om at balancere nærhed og omsorg, så den opleves naturlig men uden at være omklamrende og hæmmende i forhold til en afslutning relationen, når plejeforløbet er forbi.

Det opleves svært at finde det rigtige niveau af følelsesmæssig involvering i relationen med forældre og familie til et døende barn. (Rashotte, Fothergill-Bourbonnais & Chamberlain, 1997) I relationen med forældre og familie oplever sygeplejersker en usikkerhed, som de søger at kontrollere. Usikkerhed opleves i forhold til, hvordan forældre og familie bedst mødes og hjælpes, og den opleves i forhold til familiens sorg, hvor den viser sig som nervøsitet for at sige noget upassende og stødende, som kan gøre forældrene mere ulykkelige (Yam, Rossiter & Cheung, 2001; Rashotte, 2005). Usikkerhed synes at hænge sammen med en følelse af ikke ’at være i kontrol’, og forældre og familie påvirker denne følelse. Det opleves nemlig nemmere at kontrollere egen usikkerhed, når forældre udtrykker følelser af sorg, hjælpeløshed og håbløshed på en kontrolleret og reserveret måde (Rashotte, Fothergill-Bourbonnais & Chamberlain, 1997). ‘At være i kontrol’ beskrives også som en positiv oplevelse: *“This moment was one of few under nursing control and it was a privilege to be with families to mark the moment with gentle and caring rituals, to respect an infant’s brief*

life and to personally experience a profound moment” (Epstein, 2008 p. 775). Citatet viser, at sygepleje opleves som en kerneydelse til døende børn, forældre og familie, og sygeplejersker anser sig som privilegerede, når de har mulighed for ‘at være i kontrol’.

4.1.3 Stilhed i et teknologisk kaos

Temaet ”Stilhed i et teknologisk kaos” opstod på baggrund af refleksion over analysespørgsmålet i relation til sygeplejerskers oplevelser af eksistentialt *levet rum*.

Rummet på en intensiv børneafdeling beskrives som et kaotisk miljø, med mange lyde og intermitterende høje alarmer (Buchanan, 2009; Epstein, 2010). Her anerkendes teknologi og vidtrækkende invasiv monitorering af barnet som en nødvendighed, når målet er livsreddende pleje og behandling (Rashotte, Fothergill-Bourbonnais & Chamberlain, 1997). Når det drejer sig om sygepleje til døende børn, forældre og familie, oplever sygeplejersker på intensiv børneafdeling ikke begejstring for det teknologiske miljø (Rashotte, Fothergill-Bourbonnais & Chamberlain, 1997; Lee & Dupree, 2008). Dette beskrives blandt andet at være tilfældet, når de teknologiske muligheder i det intensive rum anvendes udover hvad, der opleves som rimeligt, som følgende citat eksemplificerer: ”*..I think everybody had a sense that they were just kind of perfusing the dead*”(Lee & Dupree, 2008, p. 988). Det opleves, at det intensive rums’ teknologi og ”*the need to intervene at any cost to save a child’s life*” (Rashotte, Fothergill-Bourbonnais & Chamberlain, 1997, p. 379) kolliderer med ønsket om at give barnet en fredfuld og behagelig død. Denne kollision beskrives f.eks. af en sygeplejerske, som føler sig ”*.. trapped between technology and reality*”(Lee & Dupree, 2008, p. 989). Teknologiens negative konsekvenser fremstår tydeligt, når behandlingen indstilles og barnet er døende, da det ikke anses som en god måde at dø på, når barnet er tilkoblet store mængder teknisk udstyr. En sygeplejerske beskriver en forestilling om den gode død, hvor barnet sover fredfyldt ind i forældres arme som ”*a bit of a fantasy... a nice little rosy picture*” (Rashotte, Fothergill-Bourbonnais & Chamberlain, 1997 p. 379). I virkeligheden opleves det ofte, at barnet dør, imens det ligger tilkoblet respirator og meget andet udstyr med forældre og familie ved siden af sengen (Rashotte, Fothergill-Bourbonnais & Chamberlain, 1997).

Når behandlingen afsluttes og et barn dør, opleves det, at lyde og støj fra det intensive rum træder i baggrunden. Trods forældre og families gråd og udtryk for tab og ulykke beskrives

det intensive rum som stille, og stilheden opleves som sorgfuld (Meyers, 2003). Dermed virker det til, at oplevelsen af det intensive rum omkring døende børn skifter til 'stilhed i et teknologisk kaos'. Stilhed fremhæves som en signifikant oplevelse med kontrast til det teknologisk støjende og kaotiske intensive rum, og sygeplejersker oplever også, at de selv bidrager til stilheden i det intensive rum, når et barn dør. Vigtigheden af 'blot' at være tavst til stede fremhæves. Dermed anerkendes stilheden, men den opleves ikke behagelig, som det ses i følgende citat: *"It's an awful, devastating quiet"* (Epstein, 2010, p. 583). Apparatur og udstyr sætter en teknologisk ramme, der opleves kaotisk og medfører en ambivalent følelse hos sygeplejersker. Det teknologiske kaos er under normale omstændigheder nødvendige livsreddende omgivelser, men når det drejer sig om at pleje døende børn, forældre og familie, bliver det teknologiske kaos uønsket og stilheden fremhæves. Sygeplejersker oplever altså at befinde sig i et intensivt rum, der skifter fra støj og kaos til 'stilhed i et teknologisk kaos'. Overgangen til stilhed opleves naturlig og positiv, men synes samtidig at medføre usikkerhed, da den også opleves negativ og ubehagelig ved at signalere død og dermed nederlag i forhold til det teknologiske kaos' livreddende tilgang. Overgang til stilhed er dog ikke ensbetydende med, at sygeplejerskerne oplever det muligt 'at gøre en forskel' og dermed fremme det, de ser som 'den gode død'.

4.2 Opsummering af analyse

I ovenstående analyse synes sygeplejerskers ønske om at gøre en forskel at afspejle omsorgens betydning i relation til døende børn, forældre og familie på intensiv børneafdeling, og omsorgen påvirkes af usikkerhed. Sygeplejersker oplever, at de i sygeplejen til barn, forældre og familie balancerer både for at opnå kontrol over egne følelser, men også i en relationel sammenhæng, hvor nærhed og tilstedeværelse vægtes højt, men følges af usikkerhed. Der opleves et stort behov for at være i kontrol, og dette influerer følelsen af usikkerhed også på. Den enkelte sygeplejerskes tidligere oplevelser af sygepleje til døende børn, forældre og familie afspejler sig i vedkomnes kompetenceniveau og erfaring, og må derfor antages at have betydning for følelse af usikkerhed og af 'at være i kontrol'. Overgang fra teknologisk kaos til stilhed påvirker også sygeplejerskers oplevelse af sygeplejen. Teknologisk kaos opleves naturligt i et intensivt miljø, hvor livsreddende indsats er primær, hvorimod stilhed som modsætning tydeliggør, at livsreddende indsats er kommet til kort.

Sygeplejerskers oplevelse af usikkerhed ved overgang fra teknologisk kaos til stilhed ses derfor i sammenhæng med oplevelse af usikkerhed ved overgang fra liv til død. Usikkerheden fremstår dog ikke kun på baggrund af overgang fra liv til død, men også fordi sygeplejersker oplever, at det intensive miljø begrænser deres mulighed for at fremme det, de anser som 'en god død'.

5. Diskussion af litteraturstudiets fund

Ovenstående opsummering af specialets analyse fund danner overgang til en diskussion af fund i forhold til den specifikke problemstilling: *"Hvordan oplever sygeplejersker på intensiv børneafdeling sygepleje til barn, forældre og familie, når beslutning om behandlingsophør er truffet og barnet dør"*. Igennem analysen har problemstillingen vist sig at indeholde så stor en kompleksitet, at det giver anledning til inddragelse af flere større begreber i diskussionen. Omsorg, kompetence og erfaring, transition, evidensbaseret og paradigmer er blandt andet fundet relevante, da de i analysen fremtræder som betydende for problemstillingen. Det er derfor prioriteret at præsentere en diskussion, hvor analysens fund spejles i flere relevante teorier, velvidende at det dermed kun bliver et udpluk af teorierne, der anvendes. Overordnet har de udvalgte teorier flere fællestræk, og dette har da også indgået i overvejelserne omkring deres inddragelse. Både Kari Martinsen's omsorgstænkning og Patricia Benner's teorier om omsorg og udvikling af sygeplejekompetencer i klinisk praksis tager afsæt i hermeneutisk fænomenologisk forskningstradition, og ligesom Afaf Meleis' transitionsteori, indtager det relationelle aspekt en central rolle i deres beskrivelse af sygepleje.

Diskussionen opdeles i fire afsnit. Indledningsvis diskuteres, hvad der har betydning i sygeplejen, når fokus er 'at balancere og gøre en forskel i omsorgen for forældre og familie'. Dernæst drøftes 'Kompetence og erfarings betydning for usikkerhed og følelse af 'at være i kontrol'', og i tredje afsnit diskuteres betydning af 'Usikkerhed i overgangen'. Afslutningsvis præsenteres et afsnit, hvor specialets metodeanvendelse diskuteres med en kritisk refleksion over metodens anvendelighed ud fra en struktur baseret på kriterier om validitet, reliabilitet og generaliserbarhed.

5.1 At balancere og gøre en forskel i omsorgen til forældre og familie.

Analysens fund peger på sygeplejerskers ønske om 'at gøre en forskel' for forældre og familie. Det fremhæves, at sygeplejersker anser omsorg for barn, forældre og families fysiske og følelsesmæssige velbefindende som den primære opgave i plejen. Kvaliteten af omsorg og pleje ser ud til at afhænge af flere faktorer, hvoraf evnen til at vise forståelse og medfølelse af sygeplejersker understreges som væsentlig. Den norske filosof og sygeplejerske Kari Martinsen beskriver omsorg som et relationelt, praktisk og moralsk begreb, hvor den moralske side er overordnet, da den viser sig i måden, sygepleje udføres på (Martinsen, 2006). Martinsen opfatter mennesker som værende gensidigt afhængigt af hinanden, og et møde mellem mennesker medfører derfor en fordring om at tage vare på den andens liv. Fordringen hos sygeplejersken består i at prøve at finde ud af, hvad patienten er bedst hjulpet med, og dette sker ved, med årvågenhed, sensitivitet og følelsesmæssig involvering at være oprigtig interesseret i patienten (Martinsen, 2006). Analysen viser, at sygeplejersker på intensiv børneafdeling synes at være bevidste om, at de for at kunne gøre en forskel i denne sammenhæng må anvende personlige og menneskelige egenskaber fremfor teknologi og instrumentelle færdigheder. I situationen omkring barnets død oplever sygeplejersker, at de må vise omsorg og ægte tilstedeværelse på "rette tid og sted", og de oplever at det opnås ved at vise forståelse og medfølelse både med verbal og nonverbal kommunikation. Analysens fund illustrerer sygeplejerskers følelsesmæssige involvering og personlige påvirkning af forældre og families sorg, og det hænger dermed i tråd med Martinsens beskrivelse af årvågenhed og sensitivitet som nødvendige bestanddele, når sygeplejersker svarer fordringen med oprigtig interesse for patienten.

Analysen peger endvidere på, at følelsesmæssig involvering og oprigtig interesse for forældre og familie omkring døende børn påvirker evnen til nærhed, og at sygeplejersker oplever, at nærhed i situationen må kontrolleres og balanceres, så den ikke bliver omklamrende og hæmmende. I denne sammenhæng søger sygeplejersker at skabe et privat rum for forældre og familie, men de oplever, at det private rum omkring forældre og familie påvirker deres egen nærhed og tilstedeværelse som fagpersoner. Sygeplejerskerne oplever ambivalente følelser, hvor de på den ene side erkender vigtigheden af at være ægte tilstede, men på den anden side oplever en ubehagelig følelse af at være påtrængende. Dermed synes sygeplejerskers oplevelse af 'at gøre en forskel' i relationen med forældre og familie som tidligere nævnt, at

rumme et dilemma mellem en oplevet forpligtelse til at være til stede, og modsat at give forældre og familie ro og fred til at være alene med barnet. Det oplevede dilemma kan yderligere tydeliggøres ved hjælp af Kari Martinsen (2006), der i sin teoretiske udlægning af 'omsorgens dilemma' skriver: *"Som mennesker står vi altid i et dilemma mellem åbenhed (sårbarhed) og beskyttelse i sociale relationer. Det gør vi også som fagudøvere"* (ibid. p. 153). Som fagperson står sygeplejersker altid overfor fordringen om at hjælpe patienten bedst mulig, men omsorg kræver engagement og indlevelse, og hvis der ikke medbringes sensitivitet og oprigtig interesse i relation med patienten, fører det ifølge Martinsen til udartninger af omsorg. Med Martinsens sygeplejersperspektiv betegnes udartningerne henholdsvis som 'en sentimental omsorg', hvor for meget nærhed til patienten begrænser sygeplejerskens deltagelse til egne følelser, og 'en paternalistisk omsorg' hvor for meget afstand får sygeplejersken til at objektivere patienten og distancere sig fra situationen (Martinsen, 2006). Med afsæt i specialets problemstilling peger analysen på, at sygeplejersker på intensiv børneafdeling oplever at befinde sig i et spændingsfelt, hvor de i omsorg for forældre og familie må balancere mellem 'tilbageholdenhed' og 'accept af at vise følelser'. De oplever stærke følelser som vrede og skyld, og hvis følelserne får for stor betydning og indflydelse i plejen, risikerer omsorgen for forældre og familie at blive sentimental. Modsat viser analysen, at sygeplejersker oplever, at de i nogle relationer bevidst distancerer sig og trækker sig væk i relationen med forældre og familie. Denne distance kan gøre omsorgen overfladisk og paternalistisk. Der ses dermed en tydelig sammenhæng imellem sygeplejerskers oplevelser af, hvordan de håndterer nærheden i relation med forældre og familie og det Kari Martinsen kalder omsorgens udartninger.

Med reference til Kari Martinsen (2006) beskrives omsorg at indeholde to yderpoler, og som ved enhver anden balancegang imellem to punkter, er der en risiko for 'at falde ned'. I pleje til døende børn, forældre og familie viser analysen, at der foreligger en risiko for, at omsorgen 'kammer over' og bliver tilbageholdt og usynlig eller styret af følelser. Kari Martinsen (2006) beskriver omsorgens dilemma metaforisk som en vippe, hvor omsorgen må balanceres for at undgå at tippe og blive sentimental eller paternalistisk. Sker dette, er det nemlig ikke omsorg for patienten men i stedet dens modsætning, som i følge Martinsen (2006) er ligegyldighed. For at undgå denne ligegyldighed er det sygeplejerskens opgave at bruge det faglige skøn og igennem konkrete handlinger holde omsorgen fast på et punkt på vippen, hvor der er balance mellem nærhed og afstand i relationen med patienten. Det faglige skøn beskrives af Martinsen

som anvendelse og udøvelse af fagkundskab, der er tilegnet igennem praktisk erfaring. Det faglige skøn foretages dermed på baggrund af det, Martinsen kalder tavs viden (Martinsen, 2003). Overført til sygepleje til børn, forældre og familie, hvor barnets behandling afsluttes og barnet dør, synes Martinsens beskrivelse af det sygeplejefaglige skøn som en noget filosofisk/teoretisk og ukonkret udlægning af det sværeste i relationen og omsorgen, nemlig **hvordan** man holder balancen mellem nærhed og afstand. Sygeplejersker oplever tydeligvis usikkerhed, og det synes potentielt at medføre svigt af barn, forældre og familie, når balancen ikke holdes og omsorgen falder i følelsernes eller distancens grøft, der af Martinsens betegnes som sentimentale eller paternalistiske udartning af omsorg.

5.2 Kompetence og erfarings betydning for usikkerhed og følelse af 'at være i kontrol'.

Spørgsmålet, om hvordan man holder balancen i omsorg og sygepleje til døende børn, forældre og familie, må antages at være afhængig af den enkelte sygeplejerskes kompetencer og erfaring, der dermed har betydning for følelse af usikkerhed og oplevelse af at være i kontrol. Analysen viser, at sygeplejersker oplever stærke følelser af personligt ansvar, når det drejer sig om sygepleje til det døende barn, forældre og familie. De er usikre på, om de lever op til ansvaret, og de stiller sig selv kritiske spørgsmål i forhold til, om de har overset noget, om de gjorde noget galt, eller om de kunne have gjort noget anderledes. De stærke følelser af personligt ansvar vækker ofte negative følelser som vrede, skyld, selvbebrejdelser, usikkerhed og rådvildhed, der opleves så ubehagelige, at nogle sygeplejersker distancerer sig og anvender forsvarsmekanismer for at kontrollere egne følelser. Dette fund bekræftes af flere internationale studier, der viser, at sygeplejersker risikerer stress og udbrændthed som konsekvens af oplevelser af konflikt imellem egne værdier og faktiske kompetencer i 'end-of-life sygepleje' på intensiv børneafdeling (Kain, 2007; Taubman-Ben-Ari & Weintraub, 2007; Austin, Kelecevic, Goble & Mekechuk, 2009).

Kompetence og erfarings betydning tydeliggøres i andre internationale studier, der henleder opmærksomheden på, at sygeplejersker på intensive børneafdelinger ikke modtager tilstrækkelig undervisning og oplæring i 'end-of-life sygepleje' (Catlin & Carter, 2002; Roberts & Boyle, 2005; Rushton et al., 2006; Lisle-Porter & Podruchny, 2009). Studierne fremhæver alle standarder og programmer som en måde at øge sygeplejerskers kompetencer, og derigennem fjerne usikkerhed og fremme kontrol. Denne løsning kan dog diskuteres med

Patricia Benner, der i sin forskning om tilegnelse af kompetencer i sygeplejepraksis antager den holdning, at erfaring er en forudsætning for ekspertise (Benner, 1999). Hun anser sygeplejerskers rolle i kritiske situationer som værende så kompleks, at det ikke er muligt at fastsætte standarder og rutiner for store dele af sygeplejen, og at standarder og procedurer blot er sikring af et minimumskrav til patientomsorgen (Benner, 1999). Med Benners optik er diverse nedskrevne programmer for 'end-of-life care' dermed blot en sikring af det, man kan kalde plejens bundniveau, og de stimulerer ikke sygeplejerskers generering af erfaring. De nedskrevne programmer er dermed på ingen måde i stand til at nedtone sygeplejerskers usikkerhed og følelse af 'ikke at være i kontrol' i plejen af døende børn, forældre og familie.

Ifølge Benner er sygeplejerskers erfaring grundlaget for ekspertise og kundskab. Erfaring påvirker dermed samspejlet med forældre og har betydning for, i hvor stort omfang sygeplejersker føler sig akavede og rådvilde, f.eks. med hensyn til hvad de skal sige eller gøre i den enkelte situation, eller hvornår, hvordan og hvor meget de skal være i rummet hos barn, forældre og familie. Videreuddannelse og kompetenceudvikling er ifølge Benner og Wrubel (2001) en kontinuerlig nødvendighed, idet sygeplejersker på intensiv afdeling dagligt konfronteres med livstruende situationer og komplicerede teknologiske behandlingsregimer. Benner og Wrubel (2001) hævder endvidere, at udvikling af kompetencer sker via erfaringsbaseret læring, hvor sygeplejersker bygger deres forståelse på baggrund af erfaringer og lærer i relationen med patienter og pårørende. En spørgeskemaundersøgelse af neonatal sygeplejersker ansat på 125 forskellige amerikanske hospitaler bekræfter synspunktet, at erfaring har betydning for sygeplejerskers oplevelser i samspejlet med forældre og familie. Undersøgelsen viste nemlig at tryghed korrelerede signifikant med den mængde erfaring sygeplejerskerne havde med 'end-of-life sygepleje' (Engler et al., 2004).

Erfaring opnås ikke alene gennem alder eller anciennitet, men ved aktiv bearbejdelse og ændring af forudfattede teorier, meninger og tanker gennem mødet med patienten (Benner 1999, Kristiansen 2002). På den måde indsamler sygeplejersker erfaringer og bliver i stand til at tolke de særlige situationer og initierer de nødvendige undtagelser fra og ændringer af reglerne for at sikre den individuelle patientpleje (Benner, 1999). Specialets analyse viser eksempler på tilfælde, hvor erfarne sygeplejersker oplever dyb tilfredsstillende og belønning ved at have bidraget med noget vigtigt i plejen til det døende barn, forældre og familie. Med reference til Benner (1999) synes erfaring altså at være en nødvendig faktor for at opnå

kompetencer, der kan hæve sygepleje til døende børn, forældre og familie over det bundniveau, som standarder og procedurer beskriver. Standarder og procedurer kan meget vel afhjælpe sygeplejerskers usikkerhed og manglende kontrol i forhold til, hvilke handlinger der skal udføres ved pleje af døende børn, forældre og familie på intensiv børneafdeling. Men ifølge Benner giver standarder og procedurer ikke svar på, hvordan der handles bedst muligt, og erfaring er derfor en vigtig omstændighed, når det drejer sig om sygeplejerskers usikkerhed og oplevelse af ikke at være i kontrol. Internationale studier synes at tegne sammen billede, da de fremhæver manglende systematiseret fokus på øvelse og oplæring i 'end-of-life care' i børneintensivpraksis, både i form af retningslinjer og procedurer men også i form af struktureret videns og erfaringsdeling imellem mere og mindre erfarne kolleger (Stack 2003, Copnell 2005, Davies et al., 2008, Beckstrand, Rawle, Callister & Mandleco, 2010).

I nutidens sundhedsvæsen indtager standarder, procedurer og retningslinjer en stor plads i sygeplejen. De udarbejdes med krav om evidensbaseret på baggrund af et evidenshieraki, hvor randomiserede kontrollerede forsøg rangerer som gylden standard og kvalitative studier vurderes med svageste evidensstyrke (Berg et al., 2008). Dette kan synes yderst relevant i forhold til samfundets og organisationers øgede krav om at sikre og kontrollere f.eks. kvalitet, patientsikkerhed og minimumspleje. Udvikling af højteknologisk behandling og pleje i en intensiv kontekst er dybt afhængig af 'evidensbaseret medicin', og det er på baggrund heraf, at der gøres komplicerede overvejelser, når behandling af børn afsluttes. Sackett et al. (1996) definerer 'evidensbaseret medicin' som: "*conscientious, explicit and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients*" (p. 71). Sackett et al. (1996) beskriver endvidere, at udførelsen af 'evidensbaseret medicin' består i at integrere individuel klinisk praksis med den bedst tilgængelige evidens hentet fra systematisk forskning. Igennem årene er det indenfor sygeplejefaget blevet problematiseret, at begrebet 'evidensbaseret sygepleje' er afledt af begrebet 'evidensbaseret medicin'. Kari Martinsen (2006) har været en af fortalere i en kritik af den hierarkiske opdeling, hvor undersøgelser af oplevelser og erfaringer med relevans for sygepleje rangerer lavest. Når klinisk kontrollerede forsøg, statistiske analyser med be- eller afkræftelse af hypoteser og måling af effekt rangerer med langt højere evidens end kvalitative undersøgelser med en humanvidenskabelig tilgang, får det betydning for sygeplejen, hvor det enkelte menneskes oplevelser er i centrum (Martinsen 2006, Berg et al., 2008). Anvendelsen af et evidensbegreb med rødder i den

medicinske videnskabelige tilgang får ifølge Martinsen (2006) den konsekvens, at det sygeplejefaglige skøn og erfaringens betydning tilsidesættes.

I stedet for et evidensbegreb direkte afledt af 'evidensbaseret medicin' fremhæves 'evidensbaseret omsorg', som et begreb med en tilgang der anses anvendelig til vurdering af viden og forskning af både natur- og humanvidenskabelig karakter (Berg et al., 2008). I 'evidensbaseret omsorg' anerkendes nødvendigheden af, at forskning med fokus på den oplevede verden anses evident på lige fod med ransomiserede kontrollerede studier, og evidensvurderingen beskrives som en cirkulær proces, hvor der ikke eksisterer en hierarkisk opdeling imellem de forskellige forskningstilgange. Hovedbudskabet er netop, at forskellige typer viden er nødvendig for at udvikle 'best practise' (Berg et al., 2008). Det er et faktum, at sygeplejepraksis er underlagt et evidensbegreb med baggrund i et hierarki, hvor undersøgelser om f.eks. sygeplejersker, forældre og families oplevelser ikke anses som valid viden. Det er nok urealistisk at tro, at beholdersystemet, med et biomedicinsk menneskesyn, vil ændre syn på, hvad der er valid viden og overtage anvendelsen af 'evidensbaseret omsorg'. Berg et al. (2008) fremhæver, at viden opnået gennem erfaring som en vigtig faktor indenfor evidensbaseret omsorg, hvilket følgende citat illustrerer: *"health care including medicine, is more than the sum of knowledge of disease. It concerns the experiences, feelings and interpretations of human beings in often extraordinary moments of fear, anxiety and doubt"* (p. 244). En mere udbredt forståelse af begrebet 'evidensbaseret omsorg' og en indsigt i, at hverken kvantitativ eller kvalitativ forskning er komplementære og dermed ikke nødvendigvis konkurrerende, kunne få betydning i sygeplejen. Via 'evidensbaseret omsorg' vil vægtning af oplevelser og erfaring blive større i forskning og udvikling også af sygepleje til døende børn, forældre og familie, men der ligger dog udfordringer i forhold til spørgsmålet, om man kan standardisere evidensbaseret omsorg?

Fund i dette speciale tyder på, at procedurer og retningslinjer udarbejdet med baggrund i evidensbaseret medicin ikke fjerner sygeplejerskers usikkerhed, men 'blot' sikrer bundniveauet. På grund af den komplekse behandling og pleje i den intensive kontekst er anvendelse af procedurer og retningslinjer en naturlig del af det daglige arbejde, og der kan ikke stilles spørgsmålstegn ved vigtigheden af, at disse er udarbejdet med baggrund i evidensbaseret viden. Når behandling afsluttes og et barn dør, er der dog mere på spil i sygeplejen end biologiske observationer, og undersøgelser efter gyldne standarder ikke giver

svar på, **'hvordan'** sygeplejersker balancerer med usikkerhed som følgesvend i sygepleje til døende børn, forældre og familie. Ifølge Patricia Benner (1999) og Kari Martinsen (2006) kan svaret på **'hvordan'** findes i den tavse viden og det faglige skøn. Med denne antagelse må det dog nødvendigvis diskuteres, hvad gavn det faglige skøn og den tavse viden gør i sygeplejen til døende børn, forældre og familie. Er tavs viden en viden, der 'kun' ligger til grund for den enkelte sygeplejerskes faglige skøn – og kan det i så fald betegnes som viden? Når det medicinske paradigme ikke rækker længere og barnet er døende, oplever nogle sygeplejersker, at de er privilegerede, fordi sygeplejen nu er kerneydelsen, men for andre sygeplejersker træder usikkerheden i forgrunden. Hvordan mindskes sidstnævntes oplevelse af usikkerhed, når det, der sanses og erkendes er tavst, og hvordan udvikles 'best practise', når behandling afsluttes og et barn dør?

Trods Benners syn på tavs viden og erfaring i forhold til udvikling af ekspertise fremhæver hun, at sygeplejersker må være dygtige til at italesætte deres oplevelser (Benner, Hooper-Kyriakidis & Stannard, 1999). Italesættelse kræver beherskelse af et sprog, og Benner, Hooper-Kyriakidis og Stannard (ibid.) påpeger, at 'sygeplejens sprog' er indskrænket og mangelfuldt. Sygeplejerskers fagsprog *"have been pushed to the margins of biomedicine"*, og medicinske interventioner og kurativ behandling er derfor blevet det symbolske sprog for omsorg til døende (ibid., p. 374). Italesættelse af døden som en biologisk proces rummer ikke et relationelt sprog, som er et nødvendigt redskab, når døden anskues som en mellemmenneskelig oplevelse, og Benner, Hooper-Kyriakidis og Stannard beskriver derfor to måder at tale om døden på: *"the biomedical-system discourse and the human life discourse"* (ibid., p. 374). Sygeplejersker får i det biomedicinske sprog ordforråd f.eks. via procedure og retningslinjer, der er udarbejdet på baggrund af evidensbaseret viden med baggrund i den evidensbaserede medicins hierarkiske graduering. Når Martinsen (2006) og til dels Benner (1999) fremhæver tavs viden, kan der stilles spørgsmålstejn ved om det er den, der konstituerer 'the human life discourse'? Hvis det er tilfældet, kan det ikke undre, at sygeplejerskers ordforråd om oplevelser i forbindelse med pleje af døende virker mangelfuldt i forhold til ordforrådet i det biomedicinske sprog. Fund i analysen viser, at sygeplejersker oplever usikkerhed i forhold til at sige noget, der kan opfattes upassende og stødende i relationen med forældre og familie til et døende barn. Sammenholdt med ovenstående vurderes det, at fravær af sprog til italesættelse af den tavse viden kan have en sammenhæng med den oplevede usikkerhed.

5.3 Usikkerhed i overgangen.

Sygeplejersker oplever, at det intensive rum skifter til 'stilhed i et teknologisk kaos'. Overgangen til stilhed opleves som en naturlig følge, når behandling af et barn afsluttes og barnet dør, men stilheden opleves samtidig negativ og ubehagelig, da den signalerer død og dermed resignation i forhold til den teknologisk livreddende tilgang. Internationale studier beskriver, hvordan nogle sygeplejersker oplever det modstridende at yde palliativ pleje i en intensiv kontekst, og dette er medvirkende til, at sygeplejersker finder det vanskeligt at håndtere overgang fra kurativ til palliativ pleje (Yam, Rossiter & Cheung, 2001; Kain, 2006). Dette synspunkt deles af Benner, Hooper-Kyriakidis & Stannard (1999), der beskriver, at intensiv afdeling og hele dens miljø symboliserer "*a cultural commitment to heroically prevent death, even at great costs*" (ibid. p. 364). Desuden fremhæver Benner et al. overgang fra kurativ til palliativ terapi som et område forbundet med svære etiske og kliniske overvejelser og de pointerer, at sygeplejersker må være dygtige til at genkende og italesætte denne overgang. (Benner, Hooper-Kyriakidis & Stannard, 1999).

Flere internationale studier behandler problematikker i forhold til forskellige faggruppers opfattelse af, hvornår og hvordan overgangen fra kurativ til palliativ behandling identificeres, og der viser sig tilsyneladende et mønster af, at sygeplejersker oplever overgangen før lægerne (Burns, Mitchell, Griffith & Truog, 2001; Taubman-Ben-Ari & Weintraub, 2007; Davies et al., 2008; Austin, Kelecevic, Goble & Mekechuk, 2009). Studierne viser endvidere, at det opleves som et dilemma, når der faggrupperne imellem f.eks. ikke er enighed om, hvornår behandling af barnet bør afsluttes (ibid.). I forlængelse af tidligere omtalte problematik om sygeplejens fattige ordforråd, kan der med henvisning til Benner, Hooper-Kyriakidis & Stannard (1999) stilles spørgsmålstejn ved følgende. Er sygeplejersker gode nok til at italesætte når og hvordan, de oplever, at barnets tilstand ændres, og får de sat ord på, hvorfor de oplever at pleje og behandling bør ændres til palliation? Hvis sygeplejersker ikke evner denne italesættelse, er det vanskeligt at forlange lydhørhed fra andre fagpersoner omkring barn, forældre og familie, og konsekvensen bliver, at sygeplejen stadigvæk opleves udført med usikkerhed som følgesvend.

Usikkerheden kan have sit afsæt i en overordnet oplevelse af overgang fra liv til død på intensiv børneafdeling. Analysen viser, at sygeplejersker anser "Den gode død" som en fantasidrøm, hvor barnet sover fredfyldt ind i forældres arme, og at de føler sig fanget mellem

"*technology and reality*" i et miljø, der ikke er befordrende i forhold til at hjælpe barn, forældre og familie bedst muligt. Karen Marie Dalgaard (2011) behandler begrebet 'den gode død' som et eksplicit mål i palliativ indsats. Realisering af den gode død i en professionel praksis forudsætter ifølge Dalgaard (2011) et samspil mellem sundhedsprofessionelle, døende og pårørende, der er baseret på en personorienteret tilgang med fokus på forståelse, anerkendelse og respekt. Dette betyder, at åben opmærksomhed, professionel ydmyghed og rummelighed vurderes at have afgørende betydning for bestræbelserne på at realisere den gode død. Mette Raunkjær (2008) skriver på baggrund af flere empiriske studier, at 'den gode død' forbindes med en bevidst, hurtig, værdig, smerte- og lidelsesfri død, der er forberedt på rette tid og sted. Det anerkendes, at realiseringen af den gode død i hospitalsregi møder udfordringer i form af både faglige, mellemmenneskelige og tids-rumlige karakter (Dalgaard, 2011). Disse udfordringer synes netop at være aktuelle for sygeplejersker i plejen af døende børn, forældre og familie, idet analysens fund blandt andet viser, at det ikke opfattes ikke som en god måde at dø på, når barnet er tilkoblet store mængder teknisk udstyr, der vanskeliggør fysisk nærhed med forældre og familie.

Analysen viser endvidere, at overgangen fra liv til død synes at medføre usikkerhed, da død signalerer nederlag i forhold til den livreddende tilgang. Dette underbygges af Williams (2010), der beskriver, hvordan død på intensiv børneafdeling generelt anses som en fiasko. Afaf Meleis beskriver begrebet 'transition' som centralt i sygepleje, og begrebet synes relevant i forhold til sygeplejerskers oplevede usikkerhed i pleje til forældre og familie, når børn dør. Ifølge Meleis og Trangenstein (1994) refererer transition både til proces og resultat af komplekse interaktioner imellem mennesker og omgivelser, og som proces påvirkes den af flere faktorer. Her skal nævnes: "*Viewing a transitional event as stigmatized and with stereotyped meanings tends to interfere in the process of healthy transition*" som et eksempel på, at den almene og samfundsmæssigt overordnede holdning til døden har betydning for transitionen (Meleis et al., 2000. p. 23). Som nævnt i specialets baggrundsafsnit afspejler både det danske og engelske sprog en slags fornægtelse af børns død, da der ikke findes begreber for forældre, der har mistet et barn. Dermed synes samfundets holdning at medføre en stigmatisering, hvor døden opfattes som noget, man ikke taler om og et nederlag, der medfører, at sygeplejersker oplever usikkerhed, når plejen udspilles i overgangen fra liv til død på intensiv børneafdeling.

Når behandling afsluttes hos et barn, overgår sygeplejersker fra at være deltagere i et biomedicinsk behandlingsforløb til at være hovedaktører i et samspil, hvor omsorg er omdrejningspunktet. Overordnet set kan det nærmest synes som om, sygeplejerskerne befinder sig i en overgang fra et paradigme til et andet. Videnskabsteoretikeren Thomas S. Kuhn indførte paradigmebegrebet om en større forståelsesramme, som er styrende for forskningens udvikling (Andersen, Emmeche, Norup & Sandøe, 2006), og i det somatiske sundhedssystem er det anerkendt, at rammer for forskning og udvikling sættes indenfor et biomedicinsk paradigme. Dette er også udtalt i en intensiv kontekst, hvor højteknologisk behandling kontinuerligt udvikler sig i retning af mere avancerede behandlingstilbud, og sygeplejerskerne derfor agerer i et biomedicinsk paradigme med fokus på udførelse af ordinationer og handlinger på baggrund af lægelige anvisninger. Når usikkerhed synes at være en essentiel oplevelse i pleje af døende børn, forældre og familie, kan det tænkes at have sammenhæng med, paradigmeskiftet som sygeplejersker oplever, når de yder omsorg til døende børn, forældre og familie. Benner, Hooper-Kyriakidis og Stannard (1999) omtaler også et skift mellem paradigmer i sygeplejen til døende. En humanistisk tilgang tager afsæt i det enkelte menneskes oplevelse i mødet med døden, og den står i modsætning til handlinger udført på baggrund af biomedicinske beslutninger (ibid.). Når behandling og pleje overgår fra at være kurativ til at være palliativ, ændres fokus og det biomedicinske paradigme træder i baggrunden.

Via analysens fund tolkes det, at sygeplejersker oplever stilhed som et tydeligt tegn på overgangen fra det teknologisk urolige biomedicinske paradigme til et humanvidenskabeligt paradigme med omsorg som fokus. Ifølge Meleis er transition altid indlejret i situationen, og udover at være måden, hvorpå mennesker responderer på forandring over tid, indebærer den: "... a change in health status, in role relations, in expectations, or in abilities (Meleis & Trangenstein, 1994, p. 256; Kralik, Visentin & Loon, 2006). Ifølge Meleis et al. (2000) er forberedelse vigtig for at lette transitionen, idet viden om, dels hvad der kan forventes, og dels hvilke strategier der kan anvendes, giver mulighed for en bedre håndtering af transitionen. Det har dermed betydning, om sygeplejersker er forberedte på transitionen fra kurativ til palliativ behandling og pleje, og dette synes at kunne ses i sammenhæng med sygeplejerskers behov for at være i kontrol, da det nødvendigvis også kræver forberedelse. Spørgsmålet er så, om sygeplejerskernes usikkerhed fremstår netop på grund af den manglende forberedelse og bevidsthed om paradigmeskiftet? På intensiv afdeling er de indlagte børn ofte i så kritisk en

tilstand, at det ikke altid er muligt at være forberedt på transitionen mellem det biomedicinske og humanistiske paradigme. Laing og Freer (2008) behandler forskellen mellem det, de kalder "the unpredicted collapse" og "the predictable deterioration" hos børn på intensiv afdeling, og især den uventede død beskrives som problematisk. Dermed ses der en sammenhæng i, at sygeplejersker oplever usikkerhed og mindsket mulighed for 'at gøre en forskel' for barn, forældre og familie, når de ikke er tilstrækkelig forberedte på, at sygeplejen i overgangen fra kurativ til palliativ pleje også befinder sig i en transition mellem paradigmer.

5.4 Diskussion af metode

Overordnet er den hermeneutisk fænomenologiske metode fundet yderst relevant som anvendelse til at belyse, hvordan sygeplejersker på intensiv børneafdeling oplever sygepleje til barn, forældre og familie, når beslutning om behandlingsophør er truffet og barnet dør. Anvendeligheden begrundes blandt andet med, at denne forskningsmetode netop altid tager udgangspunkt i, hvordan mennesker oplever verden (Manen, 1990). Udover denne overordnede betragtning bør det også vurderes, om generelle videnskabelige kriterier er imødekommet i udarbejdelsen af specialets litteraturstudie. I det følgende afsnit præsenteres derfor en mere dybdegående refleksion over den anvendte metode struktureret i henhold til generelle kriterier som validitet, reliabilitet og generaliserbarhed.

I en bedømmelse af en metodes anvendelighed er begrebet validitet centralt. Ifølge Kvale og Brinkmann (2009) er validitet en fortløbende kvalitetsproces i vurderingen af al vidensproduktion, og derfor ikke udelukket til at omhandle viden produceret med naturvidenskabelig og positivistisk metodetilgang. Derimod fremhæver Kvale og Brinkmann (2009) en bred forståelse af validitet, der fokuserer på, om den valgte metode har været anvendelig til at undersøge den valgte problemstilling, hvilket forudsætter, at alle undersøgelsens faser fremstår transparent. Dette speciale består af en sekundær analyse af artikler, der hovedsagelig bygger på empirisk materiale fra kliniske studier. Dermed er den empiri, der ligger til grund for det inkluderede materiale, udvalgt og indsamlet af andre med et andet formål end dette speciales eksakte problemstilling. Dette faktum kan have betydning for validiteten, og det kan vurderes problematisk, at specialets problemstilling ikke er belyst f.eks. via en egentlig klinisk undersøgelse. Der er dog søgt transparens i form af en tydelig og bevidst fremhævelse af anvendelsen af 'sekundærempiri', og yderligere er belæg hentet hos

Max van Manen (1990), der fremhæver, at man indenfor fænomenologisk forskning låner andres oplevelser. 'Lånte oplevelser' kan indsamles via interview og observation, men Manen (1990) understreger også, at eksisterende litteratur "*serve as a fountain of experiences to which the phenomenologist may turn*" (p. 70), og dette begrundes anvendelsen af artikelmateriale som lånte oplevelser.

Det inkluderede empiriske materiale kan også diskuteres i forhold til, om mængden er tilstrækkelig til at nå frem til valide fund. Argumentationen herfor er, at det ikke er mængden af empiri, der har betydning for kvaliteten i en fænomenologisk undersøgelse, men derimod om det undersøgte fænomen er belyst i tilstrækkelig grad (Christensen, Schmidt & Dyhr, 2008). Manen (1990) fremhæver desuden at: "*Any lived-experience description is an appropriate source for uncovering thematic aspects of the phenomenon it describes. But it is true that some descriptions are richer than others*" (p. 92). Dermed indikeres, at alle beskrivelser af det levede liv er anvendelige og at validitet bunder i dybden i stedet for bredden eller mængden af inkluderet empiri. Det kan vurderes som en svaghed, at to studier ligger til grund for hver især to artikler, men modsat kan det også vurderes som en styrke, da det giver mulighed for en dybere indsigt, idet artiklerne beskriver forskellige fund på baggrund af samme kliniske undersøgelse. Det er muligt, at en større mængde materiale ville have frembragt en dybere forståelse af sygeplejerskers oplevelser af sygepleje til barn, forældre og familie, når beslutning om behandlingsophør er truffet og barnet dør. De inkluderede artikler er dog fundet tilstrækkelige til at belyse problemstillingen og nå frem til et troværdigt bud på, hvad sygeplejersker oplever som den essentielle mening med fænomenet "*sygepleje til barn, forældre og familie, når beslutning om behandlingsophør er truffet og barnet dør*".

Max van Manens 4 eksistentialer (levet rum, levet krop, levet tid, levet relation) blev anvendt som struktur og guide i analyse og refleksion af sygeplejerskers oplevelser af sygepleje til døende børn, forældre og familie på intensiv afdeling. Van Manen (1990) kalder eksistentialerne for produktive kategorier i den fænomenologiske proces, hvor der stilles spørgsmål, reflekteres og skrives, og de er i specialet fundet velfungerende og anvendelige som metodisk redskab til at belyse sygeplejerskers oplevelser. I nogle tilfælde indebar eksistentialerne dog en fastlåshed og rigiditet indenfor rammerne, hvilket f.eks. var tilfældet, når nogle oplevelser ikke passede ind, og andre hørte til flere steder. Max van Manen (1990)

pointerer, at eksistentialerne i den virkelige verden er en kompliceret enhed, der ikke kan adskilles. De kan kun midlertidigt studeres enkeltvis i forskningsøjemed, og dette kan måske forklare den oplevede rigiditet. Derudover kan det diskuteres, om det er muligt at indfange alle oplevelser ved hjælp af eksistentialerne. Det var nødvendigt at fokusere anvendelsen af eksistentialerne med vægt på dem som en guide, og da alle oplevelser ikke passede nøjagtigt ind, medførte det overvejelser om risikoen for at overse noget essentielt ved at være for stramt bundet op på eksistentialerne.

For Dahlager og Fredslund (2008) giver det ikke mening at tale om reliabilitet som reproducerbarhed og objektivitet i forhold til kvalitative undersøgelser. Derimod fremhæves en forståelse af reliabilitet, som handler om pålidelighed og redelighed i undersøgelsesprocessen. Pålidelighed og redelighed opnås ifølge Dahlager og Fredslund (2008) gennem åbenhed, følsomhed og fleksibilitet og ved kontinuerligt at være bevidst om og bearbejde forforståelsen. En af udfordringerne ved at anvende fænomenologisk tilgang som metode er, at man som undersøger og forsker skal sætte sin forforståelse til side for at undgå en forudindtaget tilgang til fænomenet (Manen, 1990). Dette er modsat Gadamer's hermeneutiske synspunkt om, at menneskets forforståelse altid er til stede og en nødvendig betingelse for at kunne forstå (Dahlager & Fredslund, 2008)). I specialet er forforståelsen søgt tilsidesat igennem en nedskrivning inden den analytiske bearbejdning af den inkluderede empiri. Det kan dog diskuteres, om forforståelsen på den måde sættes nok til side. Dahlberg, Dahlberg og Nyström (2008) forholder sig til denne problematik ved at fremhæve, at det ikke er muligt at tilsidesætte sin forforståelse, men at man i stedet konstant må være sig den bevidst og søge at tøjle den. Et faktum er, at forforståelsen må tages alvorligt i udarbejdelsen af hermeneutisk-fænomenologiske undersøgelser. Dens betydning for indsamling og bearbejdning af specialets empiri vil altid stå til diskussion, især på baggrund af forfatterens mange års praktiske erfaring med sygepleje til børn, forældre og familie på intensiv børneafdeling.

Max van Manen (1990) kalder fænomenologien for en teori om det unikke, hvor undersøgeren er optaget af det, der er særligt, og det synes i direkte kontrast til den videnskabelige forsknings krav om generaliserbarhed. Kravet synes alligevel relevant at diskutere i forhold til, hvorvidt specialet fremkommer med fund, som er interessante og anvendelige for andre end forfatteren selv. Kvale og Brinkmann (2009) anvender begrebet

analytisk generalisering om en velovervejede bedømmelse af og i hvilken grad, resultaterne af én undersøgelse kan være vejledende for, hvad der kan ske i en anden situation. Samme synspunkt ses hos Polit & Beck (2010), der med begrebet overførbare refererer til, i hvilken grad undersøgelsen frembringer fund af tilfredsstillende beskrivende karakter, så læseren kan vurdere overførbare til anden kontekst. Hvorvidt specialets fund opfylder det videnskabelige krav om generaliserbarhed eller overførbare og fremstår tilstrækkelig deskriptivt kan diskuteres. En måde at bedømme det på kunne være at lade læseren vurdere, om hun/han efter gennemlæsning oplever det fænomenologiske 'genkendelses-nik', som Max van Manen efterspørger.

6. Konklusion

Fænomenet *"sygepleje til barn, forældre og familie, når der er truffet beslutning om behandlingsophør og barnet dør"* indeholder en høj grad af kompleksitet med mange begreber på spil. Analysen har vist, at sygeplejersker oplever 'balance med usikkerhed som følgesvend' som fænomenets essentielle mening. Usikkerhed opleves i relation med forældre og familie, og den synes at udfordre sygeplejerskers evne til at balancere og 'at være i kontrol'. Balancen består i et spændingsfelt mellem 'tilbageholdenhed' og 'accept af at vise følelser', og er dermed et dilemma i omsorgen. Manglende ordforråd til italesættelse af oplevelser og erfaringer i relation til døende børn, forældre og familie på intensiv børneafdeling synes at have betydning for usikkerheden. Evidensbaserede retningslinjer og programmer sikrer plejens bundniveau, men giver ikke svar på 'hvordan-spørgsmålet', og manglende italesættelse af sygeplejen ses som en vigtig faktor i forhold til den oplevede usikkerhed. Overgang fra kurativ til palliativ behandling synes også at have betydning for usikkerhed, og der tegner sig et billede af, at den intensive kontekst udfordrer sygeplejerskers evne til at balancere plejen imellem et naturvidenskabeligt behandlingsparadigme og et humanistisk paradigme med fokus på omsorg for barn, forældre og familie.

7. Perspektivering

I de følgende afsnit perspektiveres og vurderes litteraturstudiets fund med henblik på implikationer for klinisk praksis og videre forskning.

7.1 Implikationer for klinisk praksis

Litteraturstudiets fund giver ingen direkte handlingsanvisninger, men vurderes at bidrage med viden, der kan give større indsigt og forståelse til gavn i sygeplejerskers daglige kliniske praksis på intensiv børneafdeling, hvor behandlinger afsluttes og børn dør.

Områder som oplæring, erfaringsudveksling, sygeplejefaglig vejledning og supervision anses relevante at inddrage i overvejelser om, hvordan man styrker og udvikler sygeplejerskerne, så de føler sig bedre rustet til at møde usikkerheden og balancere omsorgen til barn, forældre og familie. På baggrund af et studie af jordemødres oplevelser, når forældre mister et barn ved fødslen, fremhæver Beate Andre' (2000) vigtigheden af, at fagpersoner får bearbejdet de vanskelige forløb for derigennem at lære af egne erfaringer, og øge egen kompetence på området. Bearbejdning af erfaring vil få indflydelse på det individuelle plan, men også på den enkelte afdelings organisatoriske plan, da flere sygeplejersker på den måde må formodes at føle sig mindre usikre i forhold til at yde sygepleje til døende børn, forældre og familie på intensiv børneafdeling.

Det vurderes endvidere, at specialets fund kan være med til at øge bevidstheden om, hvad det er, der gør plejen til døende børn, forældre og familie så svær. Italesættelse af oplevelser og usikkerhed i relationen må fremhæves som essentiel i evaluering af ethvert plejeforløb, hvor børn dør. Debriefing huskes og prioriteres ofte, når et forløb har haft en dramatisk afslutning, men spørgsmålet er, om evaluering af et 'ikke dramatisk forløb' huskes og prioriteres i en travl intensiv børneafdeling, hvor 'næste levende barn hurtigst muligt skal behandles'? Dette speciale peger desuden på betydningen af, at sygeplejersker får øget deres ordforråd indenfor det humanistiske paradigme, så de kan dele oplevelser og erfaringer af sygepleje til børn, forældre og familie, når beslutning om behandlingsophør er truffet og barnet dør.

7.2 Implikation for videre forskning

Litteraturstudiet har løftet en lille flig af sløret, der dækker en kompleks sygepleje til døende børn, forældre og familie på intensiv børneafdeling. Det er dog tydeligt, at der stadig mangler forskning indenfor feltet, og arbejdet med dette speciale har bibragt opmærksomhed på interessante perspektiver, som det virker relevant at forfølge med videnskabelige undersøgelser.

Da det foreliggende speciale bygger på en sekundæranalyse af andre forskeres empiri, vurderes det yderst relevant at bruge den som afsæt til et konkret empirisk studie af sygeplejersker oplevelse af sygepleje til døende børn, forældre og familie på intensiv børneafdeling. I den forbindelse må det overvejes, hvilken metodisk tilgang der kan bibringe størst og dybest indsigt i sygeplejerskernes oplevelser. En narrativ tilgang kunne være relevant, da denne metode giver en uforbeholden indsigt i *"hvad der betyder noget for andre mennesker, hvad de finde væsentligt og vigtigt, godt og ondt, rigtigt eller forkert"* (Horsdal, 1999, p. 155). Anvendelse af fokusgruppeinterview synes også at være et kvalificeret bud på en anvendelig metode, da gruppesamspillet kan gøre det lettere at udtrykke synspunkter, der ikke er så nemt tilgængelige indenfor følsomme og tabubelagte emner (Kvale & Brinkmann, 2009).

Udover ovennævnte forslag til yderligere udforskning af problemstillingen fra sygeplejerskers perspektiv, synes det på baggrund af dette speciale også relevant, at efterspørge forskning ud fra et forældreperspektiv. Det kan undre, at den foreliggende forskning udelukkende synes at begrænses til en endda ikke overvældende mængde af udenlandske studier. Årsagen kan være begrundet i de etiske problemstillinger, der fremkommer i forhold til at gennemføre interviewundersøgelser med forældre som informanter. Kan det etisk forsvares at spørge ind til noget så smertefuldt som, hvordan det opleves at miste et barn? Kan og i så fald hvordan, sikres forældrene, så de kan gennemføre deltagelsen uden svære psykiske problemer i kølvandet? Disse spørgsmål kan tænkes at standse ethvert initiativ til kvalitativ forskning om børns død set fra et forældreperspektiv. Derudover er det et faktum, at døden stadig er tabubelagt i dagens Danmark, og børns død kan opleves som et ubehageligt felt, der ikke virker indbydende at forske i. Det vurderes dog yderst essentielt, at de nævnte vanskeligheder overvindes, så forældrenes perspektiv på sygepleje til døende børn på intensiv afdeling også undersøges videnskabeligt.

Generelt synes forskning i 'Palliativ pædiatrisk pleje' at være mere eller mindre 'ikke eksisterende' i en dansk kontekst. Dette giver stof til eftertanke og dette speciale tilfører opmærksomhed på, at forskning indenfor dette område nødvendigvis må igangsættes. Det er nødvendigt, at professionelt fagpersonale tør og vil tage ansvar, og igennem videnskabelig forskning udvikle og forbedre pleje og behandling af døende børn på danske intensiv børneafdelinger.

8. Referenceliste

- Andersen, H., Emmeche, C., Norup, M. & Sandøe, P., 2006. *Videnskabsteori for de biologiske fag*. Frederiksberg: Biofolia.
- Andersen, K.V., Peitersen, B., Petersen, S. & Høst, A., 2006. Pædiatri. Centralisering af behandling. *Ugeskrift for læger*, 168 (15), pp. 1541-1543.
- André, B., 2000. Når møte med livet blir møte med døden: jordmødres opplevelser når foreldre mister barn i forbindelse med fødselen. *Vård i Norden*, 20 (56, 2), pp. 39-43.
- Austin, W., Kelecevic, J., Goble, E. & Mekechuk, J., 2009. An overview of moral distress and the paediatric intensive care team. *Nursing ethics*, 16 (1), pp. 57-68.
- Beckstrand, R.L., Rawle, N.L., Callister, L. & Mandleco, B.L., 2010. Pediatric nurses' perceptions of obstacles and supportive behaviors in end-of-life care. *American Journal of Critical Care*, 19 (6), pp. 543-552.
- Benner, P., 1999. *Fra novice til ekspert: mesterlighed og styrke i klinisk sygeplejepsis*. København: Bogklubben for sygeplejersker.
- Benner, P., Hooper-Kyriakidis, P. & Stannard, D., 1999. *Clinical wisdom and interventions in critical care: a thinking-in-action approach*. Philadelphia: W.B. Saunders.
- Benner, P. & Wrubel, J., 2001. *Omsorgens betydning i sygepleje: stress og mestring ved sundhed og sygdom*. København: Munksgaard Danmark.
- Berg, M., Bondas, T., Brinchmann, B.S., Lundgren, I., Ólafsdóttir, Ó.Á., Vehviläinen-Julkunen, K. & Hall, E.O.C., 2008. Evidence-based care and childbearing - a critical approach. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 3, pp. 239-247.
- Dalgaard, K.M., 2011. Den gode død – mellem ideal og virkelighed. I: Birkelund, R. *Ved livets afslutning: om palliativ omsorg, pleje og behandling*. Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.

- Bjerager, M.O., Steensberg, J. & Greisen, G., 1999. Dødsfald på en neonatalafdeling: undladelse eller ophør af livsbevarende behandling. *Ugeskrift for læger*, 161 (13), pp. 1916-1919.
- Bjerrum, M., 2005. *Fra problem til færdig opgave*. København: Akademisk Forlag..
- Brinchmann, B.S., Førde, R. & Nortvedt, P., 2002. What matters to the parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nursing Ethics*, 9 (4), pp.388-404.
- Buchanan, K., 2009. Failed neonatal transport:A heartache for all concerned. *Advances in Neonatal Care*, 9 (2), pp. 82-84.
- Bülow, H., 2004. Ethiske overvejelser ved afslutning af intensiv terapi. *Ugeskrift for læger*, 166 (24), pp. 2352-2356.
- Burns, J.P., Mitchell, C., Griffith, J.L. & Truog, R.D., 2001. End-of-life care in the pediatric intensive care unit: attitudes and practices of pediatric critical care physicians and nurses. *Critical care medicine*, 29 (3), pp. 658-664.
- Buus-Frank, M., 2006. Sometimes a Time to Be Born Is Also a Time to Die. *Advances in Neonatal Care*, 6 (1), pp. 1-3.
- Catlin, A. & Carter, B., 2002. State of the art. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *Journal of Perinatology*, 22 (3), pp. 184-195.
- Christensen, U., Schmidt, L. & Dyhr, L., 2008. Det kvalitative forskningsinterview. I: Vallgård, S. & Kock, L., red. *Forskningsmetoder i Folkesundhedsvidenskab*. 3. udg., 2. oplag, København: Munksgaard Danmark. Kap. 3.
- Copnell, B., 2005. Death in the pediatric ICU: caring for children and families at the end of life. *Critical care nursing clinics of North America*, 17 (4), pp. 349-360.
- Dahlager, L. & Fredslund, H., 2008. Hermeneutisk analyse – forståelse og forforståelse. I: Vallgård, S. & Kock, L., red. *Forskningsmetoder i Folkesundhedsvidenskab*. 3. udg., 2. oplag, København: Munksgaard Danmark. Kap. 7.

Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nyström, M., 2001. *Reflective lifeworld research*, Lund: Studentlitteratur Sweden.

Davies, B., Hughes, A., Kramer, R.F., Amidi-Nouri, A., Partridge, J.C., Philp, J.C., Sehring, S.A. & Cooper, B.A., 2008. Barriers to Palliative Care for Children: Perceptions of Pediatric Health Care Providers. *Pediatrics*, 121 (2), pp. 282-288.

De Graves, S. & Aranda, S., 2005. When a child cannot be cured -- reflections of health professionals. *European Journal of Cancer Care*, 14 (2), pp. 132-140.

De Lisle-Porter, M. & Podruchny, A.M., 2009. The dying neonate: family-centered end-of-life care. *Neonatal Network*, 28 (2), pp. 75-83.

DSR, 2004. De Sygeplejeetiske Retningslinjer. [online] Available at: http://www2.dsr.dk/dsr/upload/7/45/289/10-143_SERretningslinjer_2010.pdf [Accessed 22 February 2011].

Engler, A.J, Cusson, R.M., Cannon-Heinrich, C., West, M.G., Brockett, R.T., Goldberg, M.A. & Petow, W., 2004. Neonatal staff and advanced practice nurses' perceptions of bereavement/end-of-life care of families of critically ill and/or dying infants. *American journal of critical care*, 13 (6), pp. 489-498.

Epstein, E.G., 2010. Moral obligations of nurses and physicians in neonatal end-of-life care. *Nursing ethics*, 17 (5), pp. 577-589.

Epstein, E.G., 2008. End-of-life experiences of nurses and physicians in the newborn intensive care unit. *Journal of Perinatology*, 28 (11), pp. 771-778.

Forsberg, C. & Wengström, Y., 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Scandbook AB Sweden.

Gadamer, H., 2004. *Sandhed og metode: grundtræk af en filosofisk hermeneutik*. Aarhus: Systime.

Gale, G. & Brooks, A., 2006. Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit. *Advances in neonatal care: official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 6 (1), pp. 37.

- Gold, K.J., 2007. Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers. *Journal of Perinatology*, 27 (4), pp. 230-237.
- Hall, B., Hutton, N., Comello, K., Rushton, C.H., Sellers, D.E. & Reder, E., 2006. Interdisciplinary Interventions To Improve Pediatric Palliative Care and Reduce Health Care Professional Suffering. *Journal of palliative medicine*, 9 (4), pp. 922-933.
- Hall, E.O.C., 2007. Familien og sygeplejen - i går, idag, i morgen. *Tidsskrift for sygeplejeforskning*, 23 (3), pp. 3-9.
- Horsdal, M., 1999. *Livets fortællinger: en bog om livshistorier og identitet*. Valby: Borgen.
- Kristiansen, J., 2002. Det alsidige læringsmiljø og omsorgen. I: Hounsgaard, L. and Juul Eriksen, J. *Læring i sundhedsvæsenet*. København: Munksgaard Bogklubber.
- Inghelbrecht, E., Bilsen, J., Pereth, H., Ramet, J. & Deliens, L., 2009. Medical end-of-life decisions: experiences and attitudes of Belgian pediatric intensive care nurses. *American Journal of Critical Care*, 18 (2), pp. 160-168.
- IPPC (The Initiative for Pediatric Palliative Care), 2003. [online] Available at. <http://www.ippcweb.org/about.asp> [Accessed 2 February 2011].
- Jerlang, E., 1988. *Udviklingspsykologiske teorier: en introduktion*, 2. udgave, København: Munksgaard.
- Kain, V.J., 2006. Palliative care delivery in the NICU: what barriers do neonatal nurses face? *Neonatal network*, 25 (6), pp. 387-392.
- Kain, V.J., 2007. Moral distress and providing care to dying babies in neonatal nursing. *International journal of palliative nursing*, 13 (5), pp. 243-248.
- Kjærgaard, B.V. & Foget Larsen, S., 2001. Sygepleje til forældre i sorg ; Rammer og struktur for udvikling af sygeplejen. *Sygeplejersken*, 101 (40), pp. 22-30.
- Kralik, D., Visentin, K. & Van Loon, A., 2006. Transition: a literature review. *Journal of advanced nursing*, 55 (3), pp. 320-329.

- Kvale, S. & Brinkmann, S., 2009. *Interview: introduktion til et håndværk*, 2. udgave, København: Hans Reitzel.
- Laing, I.A. & Freer, Y., 2008. Reorientation of care in the NICU. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 13 (5), pp. 305-309.
- Lee, K.J. & Dupree, C.Y., 2008. Staff experiences with end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Journal of palliative medicine*, 11 (7), pp. 986-990.
- Liben, S., Papadatou, D. & Wolfe, J., 2008. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *The Lancet*, 371 (9615), pp. 852-864.
- Løkke, A., 2000. Viden og spædbørnsdødelighed. *Månedsskrift for praktisk lægegering*, 78 (8), pp. 1059-1074.
- Lübcke, P. & Grøn, A., 1983. *Politikens filosofi leksikon*. København: Politikens forlag.
- Manen, M.v., 1990. *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. London: Althouse Press, Ontario.
- Martinsen, K., 2006. *Samtalen, skønnen og evidensen*. København: Gyldendals Bogklubber.
- Martinsen, K., 2003. *Omsorg, sykepleie og medisin: Historisk-filosofiske essays*. Oslo: Universitetsforlaget.
- McCloskey, S. & Taggart, L., 2010. How much compassion have I left? An exploration of occupational stress among children's palliative care nurses. *International journal of palliative nursing*, 16 (5), pp. 233-240.
- McKinley, D. & Blackford, J., 2001. Nurses' experiences of caring for culturally and linguistically diverse families when their child dies. *International journal of nursing practice*, 7 (4), pp. 251-256.
- Meert, K.L.F.C.C.M., Briller, S.H., Schim, S.M. & Thurston, C.S.D.M., 2008. Exploring parents' environmental needs at the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*, 9 (6), pp. 623-628.

- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E., Messias, D. & Schumacher, K., 2000. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23 (1), pp. 12-28.
- Meleis, A.I. & Trangenstein, P.A., 1994. Facilitating transitions: Redefinition of the nursing mission. *Nursing outlook*, 42 (6), pp. 255-259.
- Meyer, E.C., Ritholz, M.D., Burns, J.P. & Truog, R.D., 2006. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics*, 117 (3), pp. 649-657.
- Meyers, M.R., 2003. Keeping vigil. *RN*, 66 (4), pp. 45-46.
- Moro, T., Kavanaugh, K., Okuno-Jones, S. & VanKleef, J.A., 2006. Neonatal end-of-life care: A review of the research literature. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 20 (3), pp. 262-273.
- Norlyk, A. & Harder, I., 2010. What makes a phenomenological study phenomenological? An analysis of peer-reviewed empirical nursing studies. *Qualitative health research*, 20 (3), pp. 420-431.
- Ordbogen, 2011. [online] Available at: www.ordbogen.com [Accessed 15 Marts 2011].
- Palliativbarn, 2011. [online] Available at: <http://www.palliativbarn.no/> [Accessed 2 February 2011].
- Papadatou, D., Martinson, I.M. & Chung, P.M., 2001. Caring for dying children: a comparative study of nurses' experiences in Greece and Hong Kong. *Cancer nursing*, 24 (5), pp. 402-412.
- Polit, D.F. & Beck, C.T., 2010. *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*, 7. edn., Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott.
- Rashotte, J., 2005. Dwelling with stories that haunt us: building a meaningful nursing practice. *Nursing inquiry*, 12 (1), pp. 34-42.

- Rashotte, J., Fothergill-Bourbonnais, F. & Chamberlain, M., 1997. Pediatric intensive care nurses and their grief experiences: a phenomenological study. *Heart & lung : the journal of critical care*, 26 (5), pp. 372-386.
- Raunkiær, M., 2008. Udviklingen af den palliative indsats i Danmark i perioden 1985-2001 og forestillinger om den gode død. *Sygeplejersken*, 108 (7), pp. 58-69.
- Rini, A. & Loriz, L., 2007. Anticipatory mourning in parents with a child who dies while hospitalized. *Journal of pediatric nursing*, 22 (4), pp. 272-282.
- Roberts, K.E. & Boyle, L.A., 2005. End-of-life education in the pediatric intensive care unit. *Critical care nurse*, 25 (1), pp. 51-57.
- Sackett, D.L., Rosenberg, W., Gray, J., Haynes, R.B. & Richardson, W.S., 1996. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ: British Medical Journal*, 312 (7023), pp. 71-72.
- Sands, R., Manning, J.C., Vyas, H. & Rashid, A., 2009. Characteristics of deaths in paediatric intensive care: a 10-year study. *Nursing in critical care*, 14 (5), pp. 235-240.
- Shields, L., Pratt, J. & Hunter, J., 2006. Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of clinical nursing*, 15 (10), pp. 1317-1323.
- Stack, C.G., 2003. Bereavement in paediatric intensive care. *Paediatric anaesthesia*, 13 (8), pp. 651-654.
- Statistikbanken, 2011. Døde efter kommune/region, alder og køn (2006-2010). [online] Available at: <http://www.statistikbanken.dk/statbank5a/default.asp?w=1600> [Accessed 18 February 2011].
- Stutts, A. & Schloemann, J., 2002. Life-sustaining support: ethical, cultural, and spiritual conflicts part II: staff support -- a neonatal case study. *Neonatal Network*, 21 (4), pp. 27-34.
- SST (Sundhedsstyrelsen), 1999. Faglige retningslinier for den palliative indsats - Omsorg for alvorligt syge og døende. [online] Available at: http://www.sst.dk/publ/publ1999/palliativ_indsats/index.html [Accessed 22 February 2011].

SST (Sundhedsstyrelsen), 2009. Dødsårsagsregister. [online] Available at: <http://www.sst.dk/publ/Publ2010/DOKU/Registre/Doedsaarsagsregisteret2009.pdf> [Accessed 18 February 2011].

SST (Sundhedsstyrelsen) 2010. Specialevejledning for pædiatri. [online] Available at: <http://sundhedsstyrelsen.dk/~media/Planlaegning%20og%20kvalitet/Specialeplanlaegning/Specialerapporter/Specialerapport%20pdiatri%20200208.ashx> [Accessed 15 Marts 2011].

Taubman-Ben-Ari, O. & Weintroub, A., 2008. Meaning in life and personal growth among pediatric physicians and nurses. *Death studies*, 32 (7), pp. 621-645.

Thøgersen, U., 2004. *Krop og fænomenologi: en introduktion til Maurice Merleau-Pontys filosofi*. Aarhus: Systime.

Thomas, L.M., 2008. The changing role of parents in neonatal care: a historical review. *Neonatal network*, 27 (2), pp. 91-100.

Williams, J., 2010. Pediatric death: A focus on health care providers. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 164 (4), pp. 311-313.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C., 2007. *Evidensbaseret sygepleje: en bro mellem forskning og klinisk virksomhed*, 2. udgave, København: Gads forlag.

Yam, B., Rossiter, J.C. & Cheung, K., 2001. Caring for dying infants: experiences of neonatal intensive care nurses in Hong Kong. *Journal of clinical nursing*, 10 (5), pp. 651-659.

Zahavi, D., 2003. *Fænomenologi*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.

Østergaard, S., 2005. *At miste et barn er en livsproces: en bog om at være mor til et dødt spædbarn*. København: Frydenlund.

Anvendt referencesystem: Harvard

9. Bilagsliste

Bilag 1. Dokumentation for litteratursøgning til baggrundsafsnit.

Bilag 2. Dokumentation for litteratursøgning efter empirisk materiale.

Bilag 1

Dokumentation for litteratursøgning til baggrundsafsnit.

Søgestreng i PubMed:

("Intensive Care"[Mesh] OR "Intensive Care Units"[Mesh] OR "Intensive Care, Neonatal"[Mesh] OR "Intensive Care Units, Neonatal"[Mesh] OR "Intensive Care Units, Pediatric"[Mesh] OR "NICU" OR "PICU") AND ("Death"[Mesh] OR "Attitude to Death"[Mesh] OR "Terminal Care/Nursing"[Mesh] OR "Palliative Care"[Mesh] OR "End of life") AND "Nurs*".

I en efterfølgende søgestreng blev søgetermen "Parents" tilføjet for at afdække litteratur der beskrev et forældreperspektiv

Limitations:

- English, Danish, Norwegian, Swedish
- All Infant: birth-23 month, Newborn: birth-1 months, Preschool Child: 2-5 years
Child: 6-12 years.

Søgestreng i CINAHL

("Intensive Care Units"[MH] OR "Intensive care Units, Neonatal"[MH] OR "Intensive Care Units, Pediatric"[MH] OR "Intensive Care, Neonatal"[MH] OR "Neonatal Intensive Care Nursing"[MH] OR "NICU" OR "PICU") AND ("Death"[MH] OR "Infant death"[MH] OR "Attitude to Death"[MH] OR "Terminal Care"[MH] OR "Palliative Care"[MH] OR "End of life") AND "Nurs*".

I en efterfølgende søgestreng blev søgetermen "Parents" tilføjet for at afdække litteratur der beskrev et forældreperspektiv.

Limitations:

- English, language
- Age Groups: Infant, Newborn: birth-1 month, Infant: 1-23 months, Child, Preschool: 2-5 years, Child: 6-12 years.

Søgestreng i Scopus

("Pediatric Intensive Care" OR "Neonatal intensive Care" OR "NICU" OR "PICU") AND ("Death" OR "Terminal Care" OR "Palliation" OR "Palliative Care" OR "End of life") AND "Nurs*".

I en efterfølgende søgestreng blev søgetermen "Parents" tilføjet for at afdække litteratur der beskrev et forældreperspektiv.

Limitation: Language "English"

Søgestreng i PsykInfo

("Neonatal Intensive Care" OR "NICU" OR "PICU") AND ("Death and dying" OR "Palliative Care" OR "Terminal Care" OR "End of life") AND Nurs*

I en efterfølgende søgestreng blev søgetermen "Parents" tilføjet for at afdække litteratur der beskrev et forældreperspektiv.

Limitations:

- Language: English
- Age: Childhood (birth-12 months) or Neonatal (birth-1 mo) or Infancy (1-23 mo) or Preschool (2-5 yrs) or School Age (6-12 yrs).

Søgestreng i SweMed+

("Intensive Care" OR "Intensive Care Units, Pediatric" OR "Intensive Care Units, Neonatal" OR "NICU" OR "PICU") AND ("Death" OR "Terminal Care" OR "End of life" OR "Palliation") AND ("Child" OR "Infant" OR "Neonate") AND "Nurse"

I en efterfølgende søgestreng blev søgetermen "Parents" tilføjet for at afdække litteratur der beskrev et forældreperspektiv.

Limitations: Ingen

Bilag 2

Dokumentation for litteratursøgning efter empirisk materiale.

Søgestreng i PubMed:

(“Intensive Care Units, Neonatal”[Mesh] **OR** “Intensive Care Units, Pediatric”[Mesh] **OR** “NICU” **OR** “PICU”) **AND** (“Death”[Mesh] **OR** “Attitude to Death”[Mesh] **OR** “Terminal Care/Nursing”[Mesh] **OR** “Palliative Care”[Mesh] **OR** “End of life”) **AND** “Nurs*” **AND** (“Qualitative Research”[Mesh] **OR** “Experienc*” **OR** “interview”)

Limitations:

- English, Danish, Norwegian, Swedish
- All Infant: birth-23 month, Newborn: birth-1 months, Preschool Child: 2-5 years
Child: 6-12 years.

Søgestreng i CINAHL

(“Intensive care Units, Neonatal”[MH] **OR** “Intensive Care Units, Pediatric”[MH] **OR** “Intensive Care, Neonatal”[MH] **OR** “Neonatal Intensive Care Nursing”[MH] **OR** “NICU” **OR** “PICU”) **AND** (“Death”[MH] **OR** “Infant death”[MH] **OR** “Attitude to Death”[MH] **OR** “Terminal Care”[MH] **OR** “Palliative Care”[MH] **OR** “End of life”) **AND** “Nurs*” **AND** (“Qualitative Studies”[MH] **OR** “Experience*” **OR** “Interview”)

Limitations:

- English, language
- Age Groups: Infant, Newborn: birth-1 month, Infant: 1-23 months, Child, Preschool: 2-5 years, Child: 6-12 years.

Søgestreng i Scopus

("Pediatric Intensive Care" OR "Neonatal intensive Care" OR "NICU" OR "PICU") AND ("Death" OR "Terminal Care" OR "Palliation" OR "Palliative Care" OR "End of life") AND "Nurs*" AND ("Qualitative Research" OR "Experience*" OR "Interview")

Limitation: Language "English"

Søgestreng i PsykInfo

("Neonatal Intensive Care" OR "NICU" OR "PICU") AND ("Death and dying" OR "Palliative Care" OR "Terminal Care" OR "End of life") AND Nurs* AND ("Qualitative Research" OR "Interview" OR "Experience*")

Limitations:

- Language: English Age:
- Childhood (birth-12 months) or Neonatal (birth-1 mo) or Infancy (1-23 mo) or Preschool (2-5 yrs) or School Age (6-12 yrs).

Søgestreng i SweMed+

("Intensive Care Units, Pediatric" OR "Intensive Care Units, Neonatal" OR "NICU" OR "PICU") AND ("Death" OR "Terminal Care" OR "End of life" OR "Palliation") AND "Nurse" AND ("Qualitative Research" OR "Experience" OR "Interview")

Limitations: Ingen