



Omsorg gir styrke til å stå nær

En studie om familiemedlemmers behov når en av deres nærmeste er innlagt på intensivavdeling etter en alvorlig og uventet skadehendelse

Kristina Kjelland
Kandidatnummer 107
Lovisenberg diakonale høgskole

Masteroppgave i
Avansert klinisk sykepleie

Antall ord: 16 232
Dato: 1/6-2017

ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato 1/6-2017
<p>Tittel Omsorg gir styrke til å stå nær – en studie om familiemedlemmers behov når en av deres nærmeste er innlagt på intensivavdeling etter en alvorlig og uventet skadehendelse</p>	
<p><u>Bakgrunn</u> Det er gjort få norske studier som beskriver behov hos pårørende til pasienter innlagt på en intensivavdeling etter en alvorlig og uventet skadehendelse. Bakgrunnen for studien er å få økt kunnskap om behov hos denne pårørendegruppen, som er nødvendig for å kunne yte helhetlig omsorg.</p> <p><u>Hensikt</u> Hensikten med studien er å beskrive familiemedlemmers behov når en av deres nærmeste er innlagt på intensivavdeling etter en alvorlig og uventet skadehendelse.</p> <p><u>Metode</u> Studien har et utforskende design med en kvalitativ tilnærming. Datainnsamlingsmetoden er intervju. Seks pårørende er inkludert. Dataene er analysert med utgangspunkt i Malteruds metode for systematisk tekstkondensering.</p> <p><u>Resultat</u> Studien identifiserte tre kategorier behov hos pårørende: behov for medisinsk informasjon om pasienten, behov for å være nær pasienten og behov for støttetiltak. Pårørende forventet ærlig og åpen informasjon, og at denne ble formidlet på en slik måte at den ga grunnlag for å etablere og opprettholde håp. Pårørende hadde behov for å være nær pasienten, samtidig som de ga uttrykk for å ha behov for alenetid i nærheten av pasienten. Pårørende beskrev også behov for ulike støttetiltak, hvor det viktigste var hjelp til å mestre egne følelser.</p> <p><u>Konklusjon</u> Studien viser at pårørende til pasienter i akuttfasen etter en alvorlig og uventet skadehendelse har komplekse og individuelle behov. Avanserte kliniske sykepleiere synes å ha særskilte forutsetninger for å kunne identifisere og ivareta pårørendes behov i denne fasen, som ledd i å yte helhetlig omsorg.</p>	
<p>Nøkkelord: Familie, pårørende, behov, omsorg, akuttfase, akutt kritisk skadd, akuttmottak, intensivavdeling, avansert klinisk sykepleie</p>	

ABSTRACT	Lovisenberg Diaconal University College Date 1/6-2017
<p>Title Providing care gives the strength to get close – a study of family members needs when one of their closest is hospitalized at an intensive care unit after a serious and an unexpected injury.</p>	
<p><u>Background</u> There are few Norwegian studies describing the needs of relatives of hospitalized patients at an intensive care unit after a serious and unexpected injury. The background of the study is to gain knowledge about the needs of this group of relatives. This is necessary to provide comprehensive care.</p> <p><u>Aim</u> The aim of the study is to describe family members’ needs when one of their closest is hospitalized at an intensive care unit after a serious and an unexpected injury.</p> <p><u>Method</u> The study had an exploratory design with a qualitative approach. The data collection method was interview. Six relatives were included. The data was analyzed based on Malterud’s method of systematic text condensation.</p> <p><u>Result</u> The study identified three different categories of needs among the relatives: Medical information about the patient, the need to be close to the patient and their own need for support from the staff at the unit. The relatives expected open and honest information, and that the information was told in a way that gave the opportunity to establish and maintain hope. They also needed to be close to the patient in a physical sense, but they also needed time for themselves. They also described the need to get support for themselves, mainly to cope with their own feelings.</p> <p><u>Conclusion</u> The study showed that the relatives of this group of patients have both complex and individual needs. Advanced clinical nurses seem to have good prerequisites for identifying and meeting the needs of the relatives during this phase. This is an important aspect of providing comprehensive care.</p>	
<p>Keywords: Family, relatives, needs, care, emergency phase, critically injured, emergency unit, intensive care unit, ICU, advanced clinical nursing</p>	

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Hensikt og forskningsspørsmål	1
1.3	Avgrensninger og begrepspresiseringer	2
1.3.1	Avgrensninger	2
1.3.2	Begrepspresiseringer	2
1.4	Oppgavens oppbygging	3
2	Tidligere forskning	4
2.1	Internasjonale studier om pårørendes behov i akutfasen.....	4
2.2	Norske studier – identifisering av «kunnskapshull».....	7
3	Teoretisk rammeverk.....	9
3.1	Kari Martinsens omsorgsteori	9
3.2	Avansert klinisk sykepleie.....	11
4	Design og metode.....	14
4.1	Studiens design	14
4.2	Datainnsamling.....	14
4.2.1	Rekruttering og utvalg.....	14
4.2.2	Gjennomføring av intervjuene	15
4.2.3	Transkribering	16
4.3	Analyse av data.....	17
4.4	Etiske overveielser.....	21
4.4.1	Tillatelser.....	21
4.4.2	Informasjonsskriv og samtykkeinnhenting	21
4.4.3	Håndtering av personopplysninger.....	21
4.5	Studiens styrker og svakheter	22

5	Resultatene	25
5.1	Behov for medisinsk informasjon om pasienten	25
5.1.1	Innholdet i den medisinske informasjonen.....	25
5.1.2	Utveksling av medisinsk informasjon om pasienten.....	27
5.2	Behov for å være nær pasienten	28
5.2.1	Praktisk tilrettelegging for å være nær pasienten	28
5.2.2	Praktisk veiledning ved å være nær pasienten	29
5.3	Behov for støttetiltak overfor pårørende	30
5.3.1	Å kunne vise seg svak i situasjonen	30
5.3.2	Hjelp til mestring av følelsesmessige reaksjoner	31
6	Diskusjon.....	33
6.1	Omsorg gir styrke til å stå nær.....	34
6.1.1	Informasjonsbehov basert på frykt og kjærlighet.....	34
6.1.2	Nærhetsbehov krever gode praktiske løsninger	38
6.1.3	Støttebehov som følge av ringer i vannet.....	40
6.2	Omsorg i lys av teori og praktisk sykepleie	42
7	Avslutning	47
	Vedlegg	58
	Vedlegg 1 Re-rangering av Molters 45 behov av Molter og Leske (1983)	59
	Vedlegg 2 E-postutveksling med Leske.....	64
	Vedlegg 3 Brev til Personskadeforbundet LTN.....	65
	Vedlegg 4 Intervjuguide.....	67
	Vedlegg 5 Godkjenning fra NSD	70
	Vedlegg 6 Informasjonsskriv	73

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Studien omhandler mennesker i en vanskelig fase i livet fordi en av deres nærmeste har vært innlagt på intensivavdeling etter en alvorlig og uventet skadehendelse. Temaets aktualitet underbygges av at mange pårørende kommer i en slik situasjon hvert år. Statistisk materiale viser at det årlig er ca. 16 000 personer innlagt på intensivavdeling (Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, 2016).

Det finnes en rekke internasjonale studier fra akutfasen, som beskriver et bredt spekter av behov hos pårørende, som behov for informasjon om pasienten, nærhet til pasienten, ulike støtte-tiltak og komfort (Azoulay et al., 2001; Kosco & Warren, 2000; Obringer, Hilgenberg & Booker, 2012). Det er funnet kun to norske artikler som er relevante for en sammenlikning med min studie av pårørendes behov. Den ene er fra et universitetssykehus (Myhren, Ekeberg, Langen & Stokland, 2004), den andre dekker lokalsykehus, regionalsykehus og universitetssykehus (Frivold, Dale & Slettebø, 2015). Behovet for forskning av pårørendes behov i akutfasen påpekes av Frivold og medarbeidere (2015), som formulerer det slik: Selv om pårørende har vært inkludert i forskningen i mange år, foreligger det fremdeles lite forskning fra norske intensivavdelinger (s. 2).

Behovet for økt innsikt i pårørendes behov i intensivfasen er bakgrunnen for mitt valg av tema, som igjen har sammenheng med ønsket om å dekke et «kunnskapshull» relatert til å kunne yte helhetlig omsorg i praksis. Ifølge sykepleierens yrkesetiske retningslinjer skal sykepleieren vise respekt og omtanke for pårørende (NSF, 2011). Jeg har som akuttsykepleier ved et universitetssykehus, hvor vi skifter på å ha rollen som «pårørende-sykepleier», møtt utfordringer og fått innblikk i det å skulle ivareta mange og individuelle behov hos pårørende, i en hverdag preget av ressursknapphet og ofte sterkt pasientrettet fokus.

1.2 Hensikt og forskningsspørsmål

Hensikten med studien er å beskrive familiemedlemmers behov når en av deres nærmeste er innlagt på intensivavdeling etter en alvorlig og uventet skadehendelse. Studiens forskningsspørsmål er: *Hvilke behov beskriver pårørende å ha i akutfasen?* Besvarelsen av dette spørsmålet er basert på pårørendes egne opplevelser.

1.3 Avgrensninger og begrepspresiseringer

1.3.1 Avgrensninger

Studien retter oppmerksomhet mot pårørende til personer som er alvorlig og uventet skadet og innlagt på intensivavdeling i minst ett døgn.

Min studie er avgrenset til å beskrive behov hos pårørende over 18 år.

Personkretsen er avgrenset til å omhandle etnisk norske pårørende for å få et homogent utvalg.

Studien er avgrenset til å omhandle pårørende til pasienter som overlever skadehendelsen, men har omfattende skader som truet pasientens liv eller mulighet for et normalt liv (for eksempel på grunn av risiko for lammelser).

Videre avgrenses det mot å behandle helsepersonells taushetsplikt og pårørendes rett til informasjon, da dette regelverket ikke er godt tilpasset akuttsituasjoner (Skants, 2014).

1.3.2 Begrepspresiseringer

Akutt kritisk skadet

Med akutt kritisk skade menes her en skade som skjer plutselig og uventet, og som setter pasienten i en fare som er så alvorlig at pasienten trenger intensivbehandling.

Pårørende

Begrepet pårørende brukes her om pasientens nærmeste familiemedlemmer. Med nærmeste familiemedlemmer menes den eller de som pasienten selv har oppgitt som pårørende, eller som er den eller de som har hatt varig og tettest kontakt med pasienten. Definisjonen samsvarer med pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav b (Moesmand, 2004, s. 153).

Akuttfase og intensivfase

Begrepene akuttfase og intensivfase brukes synonymt om hele perioden pasienten oppholder seg på intensivavdelingen. Oppholdet kan vare i timer, dager, uker eller måneder.

Akuttavdeling og intensivavdeling

Intensivavdeling og akuttavdeling brukes synonymt om den avdelingen pasienten befinner seg på i akuttfasen.

1.4 Oppgavens oppbygging

I kapittel 2 presenteres tidligere forskning om pårørendes behov. I kapittel 3 beskrives studiens teoretiske rammeverk. Studiens metode beskrives i kapittel 4, før resultatene blir beskrevet i kapittel 5. I kapittel 6 diskuteres resultatene i lys av tidligere forskning, teori og praktisk sykepleieutøvelse. I kapittel 7 sammenfattes avslutningsvis mine funn i lys av studiens hensikt.

2 Tidligere forskning

2.1 Internasjonale studier om pårørendes behov i akuttfasen

De internasjonale studiene av relevans for min studie har til felles å omhandle behov hos pårørende til pasienter som er innlagt på en akuttavdeling.

En sentral forsker på fagfeltet om pårørendes behov er sykepleier Nancy Molter. I hennes studie fra 1976 kom det frem 45 ulike typer behov hos pårørende (Molter, 1976). I en senere studie fra 1979 ble behovene rangert ut fra hvor viktige de var for pårørende (Molter, 1979). Molters studie ble ytterligere utviklet i samarbeid med sykepleier Jane Leske. Særlig sentralt er deres felles arbeid fra 1983 (Molter & Leske, 1983). Der foretok de en tilfeldig re-nummerering av rangeringslisten som Molter hadde utviklet i sin studie fra 1979. Deres fellesarbeid er kjent under forkortelsen CCFNI, Critical Care Family Needs Inventory (vedlegg 1). Dette instrumentet ble aldri publisert i en selvstendig artikkel, men jeg har fått tilgang til det ved å kontakte Leske per e-post (vedlegg 2). I en senere artikkel fra 1991, beskrev Leske rangeringslisten og delte de 45 behovene inn i fem kategorier: behov for informasjon, trygghet, nærhet, støtte og komfort (Leske, 1991a).

Pårørendes opplevelser når pasienten er innlagt på intensivavdeling, har etter det vært gjenstand for atskillige forskningsprosjekter fra hele verden, slik som Obringer, Hilgenberg og Booker 2012 (USA), Chatzaki og medarbeidere 2012 (Hellas), Omari 2009 (Jordan), Khalaila 2013 (Israel), Chien, Chiu, Lam og Ip 2006 (Kina), Hashim og Hussin 2012 (Malaysia), Kinrade, Jackson og Tomnay 2009 (Australia) og Freitas, Kimura og Ferreira 2007 (Brasil). De fleste bygger på Molters og Leskes studier (Fortunatti, 2014, s. 308–309). Deres arbeider har fått en befestet posisjon i sykepleieforskningen, hvor deres begrepsapparat inngår som et felles kommunikasjonsverktøy.

Behov for **informasjon** om pasientens medisinske tilstand, hva som er blitt gjort for pasienten, og hvorfor pasienten har mottatt den aktuelle behandlingen, er ofte etterspurt av pårørende (Bailey, Sabbagh, Loiselle, Boileau & McVey, 2010, s. 119–120). Informasjonsbehovet er rapportert å være til stede i hele sykdomsforløpet, men er normalt størst i intensivfasen (Freichels, 1991, s. 26).

Studier viser at dekning av informasjonsbehov gir tilfredshet fordi det skaper trygghet (Akhlak & Shdaifat, 2016, s. 75; Bailey et al., 2010, s. 116). At pårørende får informasjon er imidlertid ikke alltid tilstrekkelig. For pårørende i en stresset situasjon kan det være vanskelig å forstå basale opplysninger om pasientens tilstand (Curtis & White, 2008, s. 1). Informasjon som formidles uten å ta tilstrekkelig hensyn til *mottakerens individuelle forutsetninger*, kan bidra til redusert tilfredshet (Auerbach et al., 2005, s. 205; Freitas et al., 2007, s. 91). Informasjon bør derfor «skreddersys» for den enkelte pårørende (Davidson, 2009, s. 31).

Flere studier understreker pårørendes behov for ærlig informasjon (Azoulay et al., 2001, s. 139; Gentry et al., 2014, s. 149), som har sammenheng med behovet for å kunne bygge realistiske *håp*. Informasjon og håp kan ses som én enhet (Verhaeghe, van Zuuren, Defloor, Duijnsteet & Grypdonck, 2007). Etablering av håp forutsetter riktig, presis og forståelig informasjon (Verhaeghe et al., 2007, s. 1491). Sammenhenger mellom optimisme og håp basert på mottatt informasjon kan spille en betydelig rolle for helhetlig tilfredshet i akutfasen (Kosco & Warren, 2000, s. 63–64). I tillegg må informasjonen gis på rett sted til rett tid (Abbott, Sago, Breen, Abernethy & Tulskey, 2001, s. 200; Curtis et al., 2001, s. 30; Myhren et al., 2004, s. 1797). Behovet for ærlig informasjon «konkurrerer» ofte med behovet for å beholde håpet (Apatira et al., 2008, s. 866; Schenker et al., 2013, s. 243–245).

Pårørende har også behov for **nærhet til pasienten**. Det mest fremtredende er å kunne være nær pasienten uten å begrenses av restriktive *besøktider* (Mitchell & Aitken, 2017, s. 3). Jacob og medarbeidere (2016) konkluderte i samme retning med at fri visittid og private familierom ga høy tilfredshet, i motsetning til begrensninger i besøksadgangen (s. 118).

I tillegg uttrykker pårørende behov for å kunne *bo* nær pasienten og ha enkel tilgang på *mat og drikke*, men uten at disse behovene beskrives som svært viktige. Fortunatti (2014) fant at tilgang på mat var rangert som nummer 16 av de 20 høyest rangerte behovene (s. 313). Waters (1999) beskriver støttebehov av nokså praktisk karakter, som behovet for *hjelp til å finne frem* til hvor kantine og hvilerom er lokalisert (s. 115).

Innen avdelingen er det behov for *ventesoner* når det ikke er mulig å være på pasientrommet (Al-Mutair, Plummer, Clerehan & O'Brien, 2013, s. 135–136; Hashim & Hussin, 2012, s. 105; Leske, 1992, s. 594; Schwarzkopf et al., 2013, s. 1077). Flere trekker frem betydningen av hvor komfortabel ventesonen er (Sturdivant & Warren, 2009, s. 150). Mitchell og Aitken (2017) fant

lav score på hvor tilfredse pårørende var med ventesonene på intensivavdelingen. Dette resulterte i at venterommet ble redesignet med nye møbler og layout.

Forskning har beskrevet pårørendes behov for privatliv (Molter, 1979, s. 334). At nærhet kan kreve rom for distanse for å fungere i situasjonen, fremgår også i nyere litteratur (Al-Mutair et al., 2013, s. 140; Foss & Tenholder, 1993, s. 383; Fridh, 2014, s. 308; Hashim & Hussin, 2012, s. 105). Behovet for *alenetid* var størst når den følelsesmessige situasjonen var tyngst (Sheaffer, 2010, s. 7). Forskningen viser at behovet i liten grad er ivaretatt.

Flere studier retter oppmerksomheten mot at pårørende opplever intensivavdelingen som stressende (Norton, Tilden, Tolle, Nelson & Eggman, 2003, s. 549; Rukholm, Bailey, Coutu-Wakulczyk & Bailey, 1991, s. 926). Det kan skyldes miljøet med «hvite frakker» og det skremmende ved å se medisinske apparater koblet til pasienten, i tillegg til begrenset kjennskap til hvordan en dag på *intensivavdelingen* typisk forløper (Rukholm et al., 1991, s. 926–927). Både intensivmiljøet og det *tekniske utstyret* oppleves som fremmed og fryktinngytende (Kross et al., 2011, s. 795; Turner-Cobb, Smith, Ramchandani, Bege & Padkin, 2016, s. 20).

Behovet for nærhet etterspørres også ved at enkelte pårørende ønsker å bli *inkludert i den daglige omsorgen*. Molter (1979) beskriver dette som en sentral behovskategori (s. 333). Hennes resultater har paralleller til senere studier som Sims og Miracle (2006) og Al-Mutair og medarbeidere (2013). Inkludering av familien i omsorgen bidrar til å gi dem en følelse av å ha «gjort noe» for pasienten. Aktivitet gjennom fysisk omsorgsarbeid kan også avlede pårørendes oppmerksomhet fra den vanskelige situasjonen de er i, og dermed redusere angstfulle tanker (Fumis, Ranzani, Faria & Schettino, 2015; Pochard et al., 2000; Rukholm, Bailey & Coutu-Wakulczyk, 1992).

Oppsummert viste allerede Molters studie fra 1979 at nærhetsbehovet ikke ble godt ivaretatt (s. 336). Tjue år senere bekreftes det samme i en studie av pårørende på et sykehus i Hong Kong (Tin, French & Leung, 1999, s. 348). Ti år etter det uttrykkes mye av det samme av Davidson, som sammenfatter deknningen av nærhetsbehovet slik: «Needs are often left unmet.» (2009, s. 33, med henvisning til Cuthbertson, Margetts & Streat, 2000; Malacrida et al., 1998; Titler, Cohen & Craft, 1991).

En rekke studier retter oppmerksomheten mot pårørendes behov for **støtte**. Vanlige reaksjoner er sjokk, fornektelse, sinne, fortvilelse, skyld og frykt for tap av pasienten (Lam & Beaulieu, 2004, s. 142; Verhaeghe, Defloor & Grypdonck, 2005, s. 1004–1005; Verhaeghe et al., 2007, s. 1489; Wesson, 1997, s. 112). Deres reaksjoner blir ofte oversett eller ansett som sekundært til omsorgen for pasienten (Lam & Beaulieu, 2004, s. 142), selv om livet blir snudd opp ned fra det ene minuttet til det andre for familien som helhet. Pårørende risikerer som følge av manglende ivaretagelse å utvikle angst, depresjon og posttraumatisk stresslidelse (Azoulay et al., 2005; McAdam, Fontaine, White, Dracup & Puntillo, 2012; Wintermann, Weidner, Strauss, Rosendahl & Petrowski, 2016). Kvinnelige familiemedlemmer har ofte mer uttalt angst enn menn, og ber oftere om henvisning til psykologtjenester (Rukholm et al., 1991, s. 927).

2.2 Norske studier – identifisering av «kunnskapshull»

Studier har vist at pårørende i akutfasen har et bredt spekter av behov, som kan sammenfattes med nøkkelordene nærhet, informasjon, komfort, støtte og trygghet. Disse hovedgruppene av opplevde behov danner en form for fundament i de fleste artiklene.

Det finnes flere norske studier om pårørendes behov, men artiklene har ofte et annet perspektiv enn i min studie. Mens min studie beskriver pårørendes behov basert på deres egne opplevelser i akutfasen, er fokuset i andre studier på pårørendes behov sett fra *helsepersonell*s ståsted (Frivold & Dale, 2013; Takman & Severinsson, 2005; Ågård & Maindal, 2009) eller har fokus på betydningen av pårørendes tilstedeværelse for pasientens *rehabilitering* (Dokk et al., 2014; K. D. Olsen, Dysvik & Hansen, 2009).

Av studier basert på pårørendes egne beskrivelser av behov i akutfasen, har jeg funnet kun to sentrale arbeider. Myhren og medarbeidere (2004) sammenliknet pårørendes tilfredshet på intensivavdelingen med hvilke forventninger helsepersonellet hadde til hvor tilfredse de pårørende var. De pårørende var delt i to grupper, avhengig av om pasienten overlevde eller døde. Studien trekker inn behovene for informasjon, støtte og komfort og belyser hvordan ivaretagelsen av behovene påvirker pårørendes stressnivå. Frivold og medarbeidere (2015) beskriver sykepleieres og legers ivaretagelse av pårørende ved intensivavdelinger ut fra et noe bredere anlagt behovsperspektiv.

Begge de norske studiene påviser sammensatte behov hos pårørende. Spesielt trekker Frivold og medarbeidere (2015) frem behov for jevnlig møter og at informasjonsbehovene først og

fremst ble dekket av sykepleierne. Videre beskrev de at pårørende har behov for å være nær og bli inkludert i den praktiske omsorgen av pasienten. Myhren og medarbeidere (2004) påpekte spesielt pårørendes angst og behov for medikamenter (s. 1792).

Sykepleier, seniorforsker og professor II Tone Rustøen har en *pågående* studie om «Pårørendes behov i en akuttsituasjon» i Norge. Hun skriver at «[p]årørende er viktig for pasienten, og vi ønsker større kunnskap om hvordan vi best kan ta vare på pårørende i en stressende og angstfylt situasjon» (Rustøen, 2015).

Behovet for ytterligere norske studier som kan gi innsikter i pårørendes behov i akuttfasen, ligger til grunn for min studie, som kan avdekke nye behov og beskrive nyanser i det som er blitt beskrevet tidligere. Dermed kan min studie avdekke «kunnskapshull» relatert til det å kunne yte helhetlig omsorg i praksis. I den utstrekning studien påviser sammenfallende behov med tidligere forskning, har også slike resultater verdi på et felt som er nokså nytt i norsk sammenheng.

3 Teoretisk rammeverk

Pårørendes behov for omsorg er sentralt i min studie, og berører samtlige kontaktområder som oppstår mellom pårørende og helsepersonell. Derfor ønsker jeg å sette studiens resultater inn i et omsorgsperspektiv. Jeg har valgt å beskrive Kari Martinsens omsorgsteori, se punkt 3.1. En teoretisk beskrivelse av avansert klinisk sykepleie gis i punkt 3.2. Bakgrunnen er at det i diskusjonskapitlet også skal drøftes om arbeidsoppgaver for å ivareta pårørendes behov i større grad kan overføres til avanserte kliniske sykepleiere.

3.1 Kari Martinsens omsorgsteori

Sykepleie er et fag med flere dimensjoner og består av erfaringsmessige, vitenskapelig-instrumentelle og normative elementer (Lillestø, 2004).

En kyndig klinisk sykepleier har *erfaring* på ekspertnivå. Det beskrives som sykepleiefaglig «know how». Martinsen viser til Dreyfus og Dreyfus' fem stadier for ferdighetsopplæring (Dreyfus & Dreyfus, 1986). I følge Martinsen kan dyktige sykepleiere gjennom praksis og refleksjoner «føle» hva som er rett eller galt, uten at sykepleieren nødvendigvis er bevisst sin handling. Dette beskrives som «taus kunnskap» (Martinsen, 1990). I den tillærte kunnskapen inngår også evnen til å kjenne sine begrensninger. I Martinsens (2017) omsorgsteori er ivaretagelse av pårørende inkludert i sykepleierens ansvarsområde, «[d]et ligger i sykepleiens tradisjon å finne pleiens tid og rytme, dens kretsløp, i forhold til pasienten og med omtanke for de pårørende» (s. 24).

I sykepleiefagets *vitenskapelig-instrumentelle* dimensjon inngår filosofi, naturvitenskapelige- og samfunnsvitenskapelige fagområder. De to siste kan eksempelvis være sykdomslære og sosiologi. Filosofien reflekterer over det som ligger «bak» vitenskapen og handler om sentrale elementer i vår tilværelse. Metafysikken kan sies å være «rettet mot en helhet, mot universet, mot de grunnleggende vissheter som bærer våre liv» (Martinsen, 2003a, s. 174). Martinsen fremhever at gjennom vitenskap i sykepleien «kan vi vinne ny innsikt og forstå noe vi ikke har forstått fra før. Vi kan forstå annerledes og på nye måter.» (Martinsen, 2003a, s. 99).

Sykepleiens *normative* dimensjon refererer til at beslutninger tas på bakgrunn av etiske og moralske overveielser. Martinsen (2003a) skriver at dette handler om omsorg, og at det å vise omsorg er en forutsetning for å kunne utøve sykepleie. Omsorg som et grunnleggende begrep

beskrives slik: «Omsorg har med hvordan vi forholder oss til hverandre, hvordan vi viser omtanke for hverandre i det praktiske dagligliv.» (Martinsen, 2003a, s. 69). Hun deler omsorgsbegrepet inn i tre aspekter: omsorg som et relasjonelt, praktisk og moralsk begrep.

Det *relasjonelle* perspektivet har utspring i Martinsens kollektivistiske menneskesyn, om at mennesker er avhengige av hverandre og formes gjennom hverandre. «Menneskers tilstedeværelse er en medtilværelse med andre. Verden – min dagligverden – er allerede den som jeg deler med andre.» (Martinsen, 2003b, s. 69). Det er i kraft av et slikt fellesskap vi er den vi er. Det kollektivt baserte menneskesynet springer ut av vår felles avhengighet til hverandre. Det relasjonelle perspektivet beskriver omsorgen som spontan og uten baktanke, og kjennetegnes ved asymmetrien mellom giver og mottaker. Det er ingen gjensidig forpliktelse. Den som får hjelp, må ha berettiget tillit til at den gis uten betingelser eller krav om gjenytelse i form av gaver, penger eller liknende. Gjensidig tillit er en forutsetning for at vi kan stole på hverandre og dermed være sikre på at den andre holder ord. Pårørendeperspektivet i Martinsens omsorgsteori kommer til uttrykk i flere arbeider (Martinsen, 2012a, 2012b), og i andres bruk av hennes teori. For eksempel påpeker André (2017) at «[d]en relasjonelle omsorgen retter seg mot pasienter, pårørende og andre helsefaglige yrkesutøvere [...]» (s. 62).

Det *praktiske* perspektivet fremtrer når Martinsen (2003b) vektlegger at omsorg er å utføre praktiske handlinger for et menneske som ikke har ressurser til å mestre det på egenhånd. Ord er ikke nok. Det moralske ansvaret må munne ut i handling. Handlingene utføres i daglige situasjoner. Med henvisning til liknelsen om den Barmhjertige Samaritan fra Bibelen, tydeliggjør Martinsen at ansvaret for den svake er forankret i omsorgens praktiske sider: Den som skal yte omsorg stiller seg ikke bare passivt på sidelinjen, men deltar aktivt i en annens lidelse og uten forventninger om gjenytelse. Den praktiske handlingen i det å yte omsorg er kommet slik til uttrykk hos Løgstrup: «[D]er stilles ganske bestømte krav til een, der kræves et arbejde, en handling, en afgørelse, eller hva det nu kan være, som skal gjøres, ikke for ens egen skyld, men for den andens skyld, for hvem man har ansvar.» (Løgstrup, 1956, s. 59).

Det *moralske* perspektivet i omsorgsbegrepet handler om hvordan vi opptrer overfor andre gjennom våre handlinger i praksis. Den moralske plikten til å hjelpe de som i situasjonen ikke kan ta vare på seg selv, gjelder uavhengig av hvilke følelser hjelperen har for vedkommende. Omsorgens fundament er ikke bygd på følelser, men på et likeverdig forhold der vi er moralsk ansvarlige for hverandre. Martinsen påpeker at behovet for omsorg før eller senere vil berøre

oss alle, og er bakgrunnen for synspunktet om at «[v]i bør derfor handle slik at alle kan få samme mulighet til å leve det beste liv de er i stand til» (Martinsen, 2003b, s. 15). Sentralt her er begrepet nestekjærlighet og det å stå hverandre nær, som ifølge Martinsen er en grunnleggende forutsetning for alle mennesker i alle relasjoner. Nært forbundet med dette er oppfatningen om at mennesker må få anledning til å tre frem på egne premisser, noe som først kan skje når den ene forholder seg til den andre gjennom åpenhet, innlevelse og empati. I beskrivelsen av relasjoner mellom mennesker, betones nødvendigheten av gjensidighet, fellesskap og respekt i et «subjekt-subjekt»-forhold (Thollin, 2009, s. 64). Et siktemål med moralsk omsorg er å redusere ulikheter mellom mennesker. Omsorgsgiver må anvende faglig skjønn og sette seg inn i den svakes livssituasjon, og ut fra dette solidarisk bruke sin makt til å handle til beste for den svake. Martinsen (2003a) betoner at slik omsorg må læres av en mester, gjennom erfaringer med, og oppdragelse til, godhet (s. 21–22). Sykepleieren kan redde liv basert på vitenskap og erfaring, men fordi mottakeren er en levende person må ikke omsorgens moralske dimensjon tilsidesettes.

Alle de tre dimensjonene, den normative, den erfaringsmessige og den vitenskapelig-instrumentelle, må være tilstede samtidig hos en kyndig sykepleier. Den profesjonelle sykepleieren tar hensyn til individet, og gir derfor omsorg til pasienter og pårørende ut fra den enkeltes situasjon og behov.

3.2 Avansert klinisk sykepleie

Utdanning til avansert klinisk sykepleier gir kompetanse på ekspertnivå til å arbeide i en utvidet og selvstendig funksjon i samsvar med ICNs *definisjon*: «En autorisert sykepleier har tilegnet seg kunnskaper på ekspertnivå, ferdigheter i kompleks beslutningstaking, samt klinisk kompetanse til en utvidet funksjon som utformes av konteksten og/eller autorisasjonskrav i det aktuelle land. Mastergrad anbefales som minstekrav.» (ICN, 2017). Studiet i avansert klinisk sykepleie følger International Council of Nurses' (ICN) anbefalinger for utdanning i Advanced Practice Nursing.

Avansert klinisk sykepleie har vært gjenstand for *teoretisk modellbygging*. Hamric var en av de første som utviklet en modell for å sette avansert klinisk sykepleie inn i en teoretisk ramme (Hamric, 2009). Modellen viser det sentrale i arbeidsområdene til avanserte kliniske sykepleiere (Schober & Affara, 2009). Kompetanseområdene har Hamric (2014) vist ved en sirkel som består av ulike lag. Det innerste laget i sirkelen omhandler utdanning med eksamen,

autorisasjon og direkte klinisk praksis med fokus på pasient/familie. I det ytre området finnes organisasjonsstruktur, helseøkonomiske systemer, politiske beslutninger mv. Kompetanseområdene i Hamrics modell er på linje med ICNs definisjon av grunnleggende trekk ved avansert klinisk sykepleie, slik som utdanning, klinisk praksis og nasjonale reguleringsmekanismer (Fagerström, 2011). Siden lanseringen i 1996 har modellen vært revidert flere ganger. Dens sentrale karakteristika er imidlertid bevart (Spross & Lawson, 2005), noe som Fagerström (2011) sier «beviser modellens inbyggda stabilitet och robusthet» (s. 82).

Avansert klinisk sykepleie er en *egen spesialisering*. Den skiller seg fra spesialsykepleiere ved at avanserte kliniske sykepleiere må kunne utføre et bredere spekter av avanserte oppgaver i en klinisk sammenheng. Disse inkluderer å

diagnostisere pasienter etter hvert som de kommer inn, utføre fysiske undersøkelser som for eksempel psykologiske, psykososiale, funksjonelle og utviklingsmessige tester og diagnostikk, bestille laboratorietester og tolke resultatene, utvikle differensialdiagnoser, opprette pasientopplysninger og sikre pasientens personvern og sykehistorikk, evaluere pasientens fremgang og respons på ulike behandlinger for å endre behandlings- og omsorgsplaner etter behov, gi råd til pasienter og familier, henvise til andre undersøkelser/behandlinger, utgi medisiner til pasienter, foreskrive definerte medikamenter, delta i forskningsstudier, veilede kollegaer (Bryant-Lukosius, Dicenso, Browne & Pinelli, 2004, s. 525).

Masterstudiene som tilbys innen de ulike sykepleiespesialiseringene er kliniske og praktiske. Studiet gir i tillegg kunnskap om forskningskvalitet og kunnskapsutvikling. Det er et nødvendig supplement for å sikre kvalitetsutøvelse, i tillegg til at det gir sykepleierne et instrument til å utvikle bedre løsninger innen eget fagfelt (Hagring, 2015).

Den nye sykepleierrollen har vært gjenstand for flere *internasjonale forskningsarbeider*. En EU-finansiert litteraturstudie (review) beskriver Advanced Nurse Practitioners (ANP) og nye oppgavefordelinger mellom helseprofesjonene (Tsiachristas et al., 2014). Studiene indikerer at oppgaveglidning fra leger til avanserte kliniske sykepleiere ikke har endret behandlingseffektene, men gitt positive resultater i form av bedret pasienttilfredshet. Pasientene var blant annet mer fornøyde med informasjonen som ble gitt. En av studiene i review-artikkelen viste at livskvaliteten til KOLS-pasienter av den grunn ble oppfattet som bedre hos den pasientgruppen som hadde blitt fulgt opp av en «Advanced Nurse Practitioner» enn hos pasienter som hadde blitt fulgt opp av en lege (Sharples et al., 2002).

I nordisk målestokk har Finland vært et foregangsland for ny oppgavefordeling. Der begynte implementeringen av «Advanced Nurse Practitioner» i 2004, og masterutdanning for avansert klinisk sykepleie ble etablert i 2006. Fagerström utførte sammen med kolleger en kvalitativ studie av «Advanced Nurse Practitioner» (2008), og konkluderte med at avansert klinisk sykepleie gir kompetanse til å vurdere pasientenes pleiebehov, pleierelasjoner, drive multiprofesjonelt teamarbeid, og gir kunnskap om ledelse og kompetanseutvikling. Den kliniske kompetansen gjør dem i stand til å yte helhetlig omsorg (Fagerström, 2008; Glasberg, Fagerström, Rähkä & Jungerstam, 2009). Dette er kommet til uttrykk også på det normative planet og gjenspeiles i den finske Helsetjenesteloven fra 2010. Den gir avanserte kliniske sykepleiere adgang til å vurdere behandlingsbehov og foreskrive utvalgte medikamenter.

I 2016 ble det publisert en norsk studie om «Merverdien av master i sykepleie» (Mastad et al., 2016). Rapporten bygger på en systematisk litteraturgjennomgang av utenlandske studier (reviews), som *beskriver effekten* av masterutdanning på pasientutkomme, i tillegg til å beskrive kvalitet, tilgjengelighet og pasientsikkerhet i helsetjenestene. Ut fra artiklens fokus ble resultatene klassifisert i fem kategorier. Kategorien «effekten av masterutdannede sykepleiere i spesialisthelsetjenesten» har interesse for min studie. Om dette temaet ble sju systematiserte review-artikler gjennomgått. Fire av review-artiklene bygger på et stort antall artikler og omhandler akuttavdelinger: Jennings og medarbeidere (2015), Walter og Curtis (2015), Hoskins (2011) og Kleinpell og medarbeidere (2008). Studiene det bygges på er utført i store deler av verden. Mastad og medarbeidere (2016) oppsummerer at «[s]tudiene tyder på at bruk av masterutdannede sykepleiere i sykehus kan bidra til mer fleksibel og effektiv respons i akutsituasjoner» (s. 8).

Mastad og medarbeidere (2016) gikk i tillegg gjennom 13 empiriske studier for å *evaluere effekten* av oppgaveglidningen fra leger til klinisk masterutdannede sykepleiere. Etter masterstudiet hadde sykepleierne gjennomgått veiledet praksis, og i de fleste land også blitt autorisert for den nye og utvidede rollen. Evalueringen viste ingen signifikante forskjeller i kvaliteten på oppgaveløsninger og pasientsikkerhet, men det ble påvist større grad av pasienttilfredshet i sykepleiernes favør. Det gjaldt særlig «opplevelsen av å bli sett og hørt, få mer tid til å snakke og få opplæring og hjelp til mestring» (Mastad et al., 2016, s. 11). Dette vil trolig ha overføringsverdi til pårørendes tilfredshet.

4 Design og metode

4.1 Studiens design

Studiens mål er å få kunnskap om pårørendes behov i akuttfasen, og har et utforskende design med en kvalitativ tilnærming. Kvalitative metoder er forskningsstrategier for beskrivelse og analyse av opplevelser, tanker og holdninger ved det som studeres (Kvale & Brinkmann, 2015). Studien er derfor designet for å kunne beskrive behov hos pårørende ut fra deres ståsted, med de erfaringer den enkelte bærer med seg inn i den dramatiske situasjonen som er oppstått.

4.2 Datainnsamling

Studiens metode for datainnsamling er intervjuer med pårørende til personer som har vært utsatt for en akutt kritisk skade.

4.2.1 Rekruttering og utvalg

Jeg henvendte meg til Personskadeforbundet LTN (PLTN) 30. august 2016 med spørsmål om hjelp til å *rekruttere* informanter (vedlegg 3). PLTN «er en organisasjon for alle som har fått livet endret på grunn av skade», og henvender seg både til direkte skadelidte og pårørende (Personskadeforbundet LTN, 2017).

PLTN svarte positivt på henvendelsen, og sendte ut forespørsler til potensielle informanter. Jeg fikk en liste over medlemmer som var villige til å bli intervjuet, basert på et sett med *inkludjonskriterier* som samsvarer med avgrensningene i punkt 1.3.1. I tillegg måtte det ha gått en viss tid siden skadehendelsen, slik at de pårørende hadde tilstrekkelig distanse til oppholdet på intensivavdelingen. PLTN anbefalte at det hadde gått fra to til seks år fra skadetidspunktet, fordi det før det ville være vanskelig å finne pårørende som var villige til å bli intervjuet.

I tabellen under er det gitt en oversikt over informantene som deltok i studien.

	Informantens alder	Relasjon til pasienten	Pasientens alder	Når skaden skjedde	Oppholdstid på intensivavdelingen	Lengden på intervjuet
1	55–60 år	Ektefelle	55–60 år	2014	10 døgn	60 minutter
2	45–50 år	Far	20–25 år	2011	1 måned	65 minutter
3	35–40 år	Mor	15–20 år	2012	1 måned	95 minutter
4	35–40 år	Mor	0–5 år	2011	3 døgn	90 minutter
5	45–50 år	Mor	25–30 år	2012	2,5 måneder	90 minutter
6	70–75 år	Morfar	25–30 år	2012	2,5 måneder	45 minutter

Tabell 1: Oversikt over informantene som deltok i studien

Tabellen viser *utvalget* av informanter, med en oversikt over alder, relasjon til pasienten, pasientens alder, skadetidspunktet, hvor lenge pasienten oppholdt seg på intensivavdelingen, samt lengden på intervjuet.

Det ble funnet frem til seks informanter som oppfylte inklusjonskriteriene og som dermed inngikk i studien. Antallet informanter er begrenset ut fra masteroppgavens omfang, men anses tilstrekkelig ut fra målet med studien om å gi en kvalitativt orientert beskrivelse av behov hos en gruppe som i dag er lite utforsket i et norsk perspektiv: pårørende til alvorlig skadde etter en uventet hendelse, og som er innlagt på en intensivavdeling. Min studie har derfor et utforskende preg, og skal ikke brukes for å utvikle en generell forklaringsmodell (Gillham, 2008).

4.2.2 Gjennomføring av intervjuene

Det ble foretatt semistrukturerte intervjuer. Med semistrukturert menes at intervjuene ble gjennomført ved at intervjueren har bestemte hovedemner som skal tas opp, samtidig som det åpnes for dynamikk og fleksibilitet ut fra hvordan den enkelte samtalen naturlig måtte utvikle seg (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2011).

Intervjuene ble foretatt ved hjelp av en intervjuguide (vedlegg 4), som kan forklares som «forskarens hjälpreda i intervjusituationen» (Widerberg, 2002, s. 70). Intervjuguiden har en seksjon med formalia, deretter en seksjon med spørsmål som samsvarer med forskningsspørsmålet, og en tredje seksjon bestående av en refleksjonsdel. Gjennom særlig de to første intervjuene ble jeg mer «modnet» med intervjuguiden, og klarte derfor i større grad å frigjøre meg fra ordlyden i spørsmålsformuleringene. Det ga en *fleksibel* bruk av intervjuguiden (Repstad, 2007).

Tilgang til mest mulig relevant informasjon krever god kontakt med informantene, slik at de opplever forskningsdeltakelsen som positiv (Kvale & Brinkmann, 2015). Valg av intervjusted har betydning for å skape trygghet (Polit & Beck, 2017, s. 514). Derfor lot jeg pårørende bestemme når og hvor vi skulle treffes, som varierte fra hjem til arbeidssted til kafe.

Som en del av det å etablere et godt intervjuklimate, må det skapes trygghet også til den som skal utføre studien (Polit & Beck, 2017, s. 516). I starten av hvert møte fortalte jeg om min bakgrunn, i tillegg til hovedtrekkene i prosjektet – og fortsatte med litt «small talk». Ved det fikk vi god

kontakt. Det var i alle intervjusituasjonene en god atmosfære allerede fra de første minuttene, noe som er viktig før informantene begynner å snakke om sine opplevelser og følelser for en fremmed (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 160).

Intervjuene varierte fra 45 minutter til halvannen time, som er innenfor anbefalte tidsrammer (T. Å. Olsen, 2011). Variasjonene i tid har sammenheng med at flere spørsmål var åpne. De fleste intervjupersonene hadde mye å formidle, av betydelig verdi for å kunne beskrive nyanser i deres behov. Et av intervjuene varte bare 45 minutter, men her hadde jeg fått fortalt om selve skadehendelsen på forhånd. Det var fordi to informanter snakket om den samme ulykken, men opptrådte hver for seg i intervjusituasjonen.

Intervjuene ble tatt opp digitalt for å sikre at jeg fikk med alt informantene fortalte (Dalen, 2008; Rubin & Rubin, 2005). At jeg ikke trengte å notere underveis, gjorde det enklere å konsentrere meg om flyten i intervjuet (Graham, 2008; Repstad, 2007; Tjora, 2012). Alle samtykket til lydopptak. Ut fra hvor naturlig samtalene forløp, etterlates et inntrykk av at det å ha opptakeren fremme ikke innvirket på informantene.

4.2.3 Transkribering

Rett etter hvert intervju ble opptaket transkribert. Ved det ble datamaterialet omformet fra tale til skrift. Transkriberingen resulterte i et materiale på samlet 57 tekstsider, med 12-punkt, Times New Roman. Jeg foretok transkriberingen selv. Det var tidkrevende, men gjorde at jeg kom tettere på innholdet enn om andre hadde foretatt transkriberingen. Nærhet til eget datamateriale har verdi siden transkriberingen utgjør et tidlig trinn i analysearbeidet, før de mer strukturerte dybdeanalysene (Christoffersen, Johannessen, Tufte & Utne, 2015; Malterud, 2011).

De transkriberte tekstene er basert på en muntlig samtale mellom informanten og meg som intervjuer. Konteksten utsagnene er avgitt i – intervjusituasjonen – opphørte da intervjuet var ferdig, noe som må hensyntas i den etterfølgende tolkningen (Dalen, 2008). Som påpekt av Fog (2004) kan utskriften betegnes som «en stivnet udgave af en førhen levende proces» (s. 109). Kvale og Brinkmann (2015) uttrykker at «i en transkripsjon blir samtalen mellom to mennesker [...] abstrahert og fiksert i skriftlig form» (s. 204). Jeg har vært oppmerksom på at de utskrevne lydfilene må leses med bevissthet om slike «oversettelsesproblemer» (Gillham, 2008, s. 165), slik de fyller funksjonen som tekster i en tolkningsprosess (Dalen, 2008, s. 69).

4.3 Analyse av data

I hele analyseprosessen er det viktig å være bevisst på hvilke forskningsspørsmål som er stilt. Det finnes flere metoder for tekstanalyse, blant annet Malteruds (2011) metode inspirert av Giorgi (1985), og Graneheim og Lundmans (2004) kvalitative innholdsanalyse som er diskutert i lys av Watzlawick og medarbeidere (1967). Begge metodene er egnet for tverrgående analyser, der det foretas en sammenfatning av informasjon fra flere informanter (Malterud, 2011, s. 94). Tverrgående analyse er hensiktsmessig for bearbeidingen av studiens data-materiale, siden jeg søker svar på pårørendes behov i akutfasen gjennom samtaler med seks informanter.

Malterud beskriver prosessen i detalj, fra rådata til resultat. Siden jeg er uerfaren, har jeg valgt å følge hennes trinnvise fremstilling gjennom fire faser. Metoden skal gis en kort beskrivelse og relateres til min studie.

I fase en ble transkripsjonene fra alle seks intervjuene lest flere ganger for å få et helhetsbilde. Deretter ble inntrykkene oppsummert for å identifisere behov hos pårørende i akutfasen. Disse foreløpige temaene kom frem: behov for kunnskap om pasientens tilstand og behandling, behov for å få kunnskap om hva som kan forventes videre i forløpet, behov for å få ærlig informasjon, behov for nærhet til pasienten, behov for støtte, behov for å få hjelp til å mestre sine følelser, og under hele oppholdet behov for å bli akseptert, respektert og bevare håpet.

I fase to ble teksten tatt utskrift av, og hver intervjuetekst ble gjennomgått linje for linje med utgangspunkt i de foreløpige temaene fra fase en. Det ble gjort for å identifisere meningsbærende enheter med relevans for å besvare forskningsspørsmålet. Hvert relevante meningsinnhold fikk en kode i margen. Tekst som uttrykte det samme meningsinnholdet, fikk like koder. Etter første gjennomlesing hadde jeg notert 53 koder. Det å splitte teksten i tekstbiter kalles for å dekontekstualisere materialet. Hver tekstbit betegnes som en meningsbærende enhet (Graneheim & Lundman, 2004, s. 106; Malterud, 2011, s. 100). En meningsbærende enhet kan bestå av en eller flere setninger eller bare en frase, og er et direkte sitat slik det er kommet til uttrykk av informanten (Malterud, 2011, s. 100).

I fase tre ble først de meningsbærende enhetene kondensert, se eksempel i tabell 2. Det vil si systematisk å sammenfatte (kondensere) innholdet i de meningsbærende enhetene som er kodet

sammen (Malterud, 2011, s. 104). Når materialet ble forenklet kom mønstre og kjennetegn bedre til syne. I denne prosessen ble mye gjort om, koder kom til, noen ble slått sammen og andre utgikk. Etter flere omganger med bearbeiding og gjennomgang endte det med 25 koder.

Det neste var å samle materialet i subgrupper. Det ble gjort ved å samle kodegrupper som innholdsmessig hadde ulike nyanser, men inneholdt beskrivelser innen samme tema. Malterud (2011) beskriver kondenseringen fra koder til subgrupper slik: «Fra kode til mening» (s. 104). Et eksempel fra min studie er at kodene «Kunne vise gråt», «Kunne vise frustrasjon», «Bli sett/vist forståelse» og «Bli akseptert av personalet» ble samlet i subgruppen: «Å kunne vise seg svak i situasjonen» (se tabell 2).

I tabell 2 vises eksempler på det som hittil er beskrevet: meningsbærende enheter, kondenserte meningsbærende enheter, koder og subgrupper.

Meningsbærende enheter	Kondenserte meningsbærende enheter	Koder	Subgrupper
Det kom en intensivsykepleier og hentet oss, og da satt vi på venterommet på intensivavdelingen først. Hun sykepleieren gikk gjennom med oss hvordan det var på intensivavdelingen. Vi kom inn på venterommet på intensivavdelingen først, og ikke rett på rommet.	Sykepleieren på avdelingen fortalte hvordan intensivavdelingen fungerer før jeg fikk komme inn på rommet.	Veiledning om avdelingen	Praktisk veiledning for å være nær pasienten
Personalet på intensivavdelingen var overprofesjonelle. De var utrolig flinke i den situasjonen. De forklarte maskinene, de forklarte trykket i hodet. Der var de veldig profesjonelle til å forklare alt, alt som skulle skje. Det var spesielt bra den første uken. Men det å vite er sikkert viktig, så en ikke får sjokk. Det er jo en del medisinsk teknisk utstyr.	Pleierne på intensivavdelingen var veldig profesjonelle og utrolig flinke til å forklare oss hvordan systemet på avdelingen fungerte.	Veiledning om teknisk utstyr	
Meningsbærende enheter	Kondenserte meningsbærende enheter	Koder	Subgrupper
Da var det faktisk en sykepleier som hadde ringt til pappa og formidlet dette her. Han møtte oss da vi kom inn. Han ivaretok oss så godt han kunne han. Man er jo helt utrøstelige og ufattelig redd. Det er noe av det jeg husker, at jeg var livredd. Det var veldig vanskelig å ta det inn.	En sykepleier ivaretok oss så godt han kunne da vi kom til sykehuset, men vi var helt utrøstelige og ufattelig redde.	Bli sett/vist forståelse	Å kunne vise seg svak i situasjonen
Det å føle at det er greit å gråte. Det er selvfølgelig veldig viktig. Men jeg føler egentlig ikke at de taklet det. De ansatte taklet ikke følelsene til de pårørende. Jeg følte at de trakk seg unna. Hvis du var liten og sårbar så var det greit, men var det litt mer og litt voldsomt så trakk de seg unna. Da forsvant dem. De trakk seg i alle fall unna følelsesmessig. Det endte med at det gjorde du ikke. Du gråt i dusjen. Så gikk du ut for å kjempe for sønnen min sine behov.	Jeg hadde behov for å gråte, men følte at helsepersonellet ikke taklet det. De trakk seg unna. Forsvant. Resultatet var at du ikke ville bry dem med egen gråt og følelsesutbrudd.	Kunne vise gråt	

Tabell 2: Eksempler på meningsbærende enheter, kondenserte meningsbærende enheter, koder og subgrupper

De 25 kodene i mitt materiale dannet 6 subgrupper. En oversikt over mitt materiale er vist i tabell 3:

Koder	Subgrupper	Kategorier	Tema
Informasjon om skadeomfang Informasjon om forventet utfall Informasjon før, under og etter operasjoner Informasjon om behandlingsforløp Informasjon om videre planer (v/utskrivning) Informasjon med ærlig innhold Informasjon som bevarer håp	Innholdet i den medisinske informasjonen	Behov for medisinsk informasjon om pasienten	Omsorg gir styrke til å stå nær
Informasjon gitt med forståelig språk Samtaler og møter Sted og tid for samtaler og møter Bli hørt/trodd Åpenhet	Utvexling av medisinsk informasjon om pasienten		
Nærhet mellom å sove/spise og avdelingen Nærhet mellom ventesone og pasientrom Kunne være alene i nærheten av pasienten Besøksadgang til pasienten	Praktisk tilrettelegging for å være nær pasienten	Behov for å være nær pasienten	
Veiledning om avdelingen Veiledning om teknisk utstyr Veiledning for å delta i stell og pleie	Praktisk veiledning ved å være nær pasienten		
Kunne vise gråt Kunne vise frustrasjon Bli sett/vist forståelse Bli akseptert av personalet (holdning/prat)	Å kunne vise seg svak i situasjonen	Behov for støttetiltak for pårørende	
Støttetiltak uten profesjonell hjelp (egenpleie, venner, familie) Støttetiltak med profesjonell hjelp (lege, sykepleier, prest, psykolog, kriseteam, sosionom)	Hjelp til mestring av følelsesmessige reaksjoner		

Tabell 3: Fra koder til subgrupper til kategorier og tema

Malterud (2011) beskriver videre at det skal lages et kondensat i form av et kunstig sitat som fortetter innholdet i hver subgruppe. Det fungerer som et arbeidsnotat og skal brukes som utgangspunkt for resultatpresentasjonen i analysens fjerde trinn. Kondensatet skrives i jeg-form (Malterud, 2011, s. 106) og forteller med informantens ord hva som befinner seg i den enkelte subgruppen.

Den kondenserte teksten er ikke sitater, men en tekst som bærer i seg summen av innholdet fra de meningsbærende enhetene i subgruppen. Det er viktig at teksten i kondensatet svarer på forskningsspørsmålet. Malterud beskriver videre at det skal velges ut et «gullsitat» som best mulig illustrerer innholdet i kondensatet (Malterud, 2011, s. 107).

I fjerde analysetrinn sammenfattes det dekontekstualiserte materialet fra de første fasene, se kapittel 5. Det kalles å rekontekstualisere materialet. Det gjøres ved å lage en analytisk tekst med basis i de kondenserte tekstene og et begrenset utvalg av «gullsitater» fra hver subgruppe. Den analytiske teksten skrives grammatisk i tredjeperson.

Mine seks subgrupper dannet disse tre kategoriene: behov for medisinsk informasjon om pasienten, behov for å være nær pasienten og behov for støttetiltak for pårørende. En sammenfatning av de tre kategoriene dannet temaet «Omsorg gir styrke til å stå nær».

4.4 Etiske overveielser

4.4.1 Tillatelser

Søknad om tillatelse til å gjennomføre studien ble sendt til Norsk senter for forskningsdata 4. oktober 2016. Søknaden ble godkjent 2. desember 2016 (vedlegg 5).

4.4.2 Informasjonsskriv og samtykkeinnhenting

Før intervjuene ble det via PLTN sendt ut informasjonsskriv, med to deler (vedlegg 6).

Det ene delen var en kort beskrivelse av prosjektet, med angivelse av studiens bakgrunn og hensikt, hva det innebærer å delta, hvordan datamaterialet skal behandles, og at deltakelsen er frivillig. Det hører til alminnelig forskningsetikk å informere om hva forskningsdeltakelse innebærer (Christoffersen et al., 2015; Kvale & Brinkmann, 2015). Klar og tilstrekkelig informasjon er spesielt viktig når deltakelse kan innebære en ekstra belastning – som her – ved at deltakerne må snakke om en veldig vanskelig livsopplevelse (Kvale & Brinkmann, 2015). Den andre delen inneholdt et samtykkeskjema, som også ble gjennomgått før intervjuene. Det sikret at innholdet var riktig oppfattet, slik at det til grunn for intervjuene forelå et *informert samtykke*. Alle mine informanter var over 18 år og kunne selv avgi samtykke.

Pasientene ble forhåndsinformert om prosjektet gjennom informantene. Det ble informert om at både intervjupersonen (pårørende) og pasienten kunne trekke seg fra studien, og at tilbaketrekking ikke krevde noen begrunnelse.

4.4.3 Håndtering av personopplysninger

Forskeren har taushetsplikt om hva informantene forteller. I transkripsjonene er opplysningene anonymisert, og inneholder verken personnavn, sykehusnavn eller stedsnavn. Datamaterialet er oppbevart etter gjeldende regler (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010). Både de digitale lydfilene, transkripsjonene og «koblingslistene» (hvem som er informant 1, informant 2 mv.) blir oppbevart i safe. Alt materiale vil bli makulert etter sensur har falt.

4.5 Studiens styrker og svakheter

Studiens styrker og svakheter må diskuteres mot begrepene reliabilitet og validitet.

Reliabilitet (pålitelighet) knyttes til hvorvidt studiens resultater ville blitt de samme med andre forskere som «reproduserte» den (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). I en kvalitativ studie basert på intervjuer er forskeren *delaktig* under hele prosessen, og informantenes meninger kan påvirkes i alle ledd (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276).

Utvalget ble ikke avgrenset ut fra familiær tilknytning, noe jeg i ettertid ser burde vært gjort. Av mine seks informanter var fire foreldre til pasienter i alderen 15–30 år. For disse var erfaringene nokså samsvarende, men skilte seg naturlig nok fra erfaringene hos foreldrene til et lite barn og ektefellen til en voksen pasient.

Mulige svakheter ved metodedesignet er også relatert til *svarene* fra informantene. Det er vanskelig å opptre likt under alle intervjuene, noe som kan påvirke resultatet (Kvale & Brinkmann, 2015). Ved at jeg støttet samtalen på intervjuguiden har jeg søkt å dempe risikoen for slike skjevheter. En annen potensiell svakhet er at informantene visste at jeg arbeider som sykepleier på akuttmottak. Kjennskapet til mitt yrke kan ha influert på måten de svarte, bevisst eller ubevisst. Enkelte kan ha vært ekstra forsiktig med kritikk av helsepersonell siden jeg tilhører samme yrkesgruppe («vern av meg som intervjuer»). Andre kan tvert imot ha fremhevet sin misnøye med manglende behovsdekning sterkere enn de ville ha gjort for en intervjuer som ikke selv «tilhører systemet» («ansvarsadressering» til meg som intervjuer). Jeg var bevisst på slike mulige påvirkningsfaktorer, ved eksplisitt å forklare min nøytrale posisjon som oppgaveskrivende student og ved å presisere at både positive og negative erfaringer har verdi for studien. Mitt inntrykk er at det ble etablert en trygg atmosfære der den konstruktive samtalen med ufiltrert formidling av behov sto i sentrum.

Fire av informantene hadde opplevd mangelfull ivaretagelse på *senere avdelinger*. Det kan ha forskjønnet minnene fra intensivavdelingen. En tilsvarende potensiell svakhet er beskrevet i andre pårørendestudier (Myhren et al., 2004, s. 1797).

Også *etterarbeidet* med intervjuene kan ha metodiske svakheter, som ved transkriberingen. Ved at jeg foretok denne rett etter hvert intervju, hadde jeg stemningen og måten svarene ble gitt på

klart i minne. Ved å transkribere selv har man tatt del i samtalen, og derfor kan huske nyanser som kan dempe risikoen for feiltolkninger (Malterud, 2011, s. 77).

Forskerens *forhåndskunnskap* kan innvirke på samtlige ledd i prosessen. I kvalitative studier er det en forutsetning at forskeren har særlig kunnskap om feltet som skal utforskes (Tjora, 2012). Det kan bidra til å synliggjøre det relevante i materialet, hvilket er positivt. En potensiell negativ effekt er at forskeren lettere identifiserer det vedkommende på forhånd hadde kunnskap om – og som dannet bakgrunnen for valg av prosjektet (Christoffersen et al., 2015; Malterud, 2011, s. 41). Denne risikoen er redusert ved at alle analyseledd er gjort transparente gjennom å beskrive den trinnvise prosessen. Dermed er det søkt å oppnå at resultatene speiler informantenes behov, og at dette kan etterprøves (Kvale & Brinkmann, 2015). For ytterligere å sikre at det er informantenes meninger som beskrives, har jeg kontrollert meg selv og skrevet alle meningsbærende enheter to ganger, sortert flere ganger og gått gjennom mange ganger for å trekke ut sitater som ligger nærmest informantenes felles oppfatninger (Malterud, 2011).

Validitet: Begrepet har to sider. *Intern (indre validitet)* omhandler i hvilken grad resultatene er gyldige for det undersøkte utvalget og fenomenet. Flere faktorer spiller inn. En av disse er om informantene har avgitt selvmotsigende svar, slik at de svekker verdien av hverandre (Polit & Beck, 2017, s. 320). I min studie er svarene fra de pårørende i hovedsak uten indre motsetninger. Slike forekom likevel enkelte steder. For eksempel oppga en informant å være veldig godt fornøyd med informasjon gitt i akutfasen, samtidig som vedkommende svarte at informasjonen gitt i samme periode var svært lite tilfredsstillende. Ved nærmere analyse fremkom viktige differensieringer: Informanten skilte mellom informasjonshyppighet (som daglig) og informasjonskvalitet (som ærlighet). Slike oppklaringer kom vanligvis frem ved at jeg stilte oppfølgingsspørsmål underveis i intervjuet, eller ved helhetlige (etterfølgende) tolkninger av transkripsjonene. En annen validitetsindikator er hvorvidt det foreligger sammenfall i svarene fra informantene (Polit & Beck, 2017), hvilket stort sett var tilfellet i min undersøkelse. Det indikerer at jeg har fått frem informantenes oppriktige oppfatninger om behov i akutfasen.

Ekstern (ytre) validitet handler om resultatene kan generaliseres, som vil si å ha overførbarhet til andre utvalg og andre situasjoner. Dette forutsetter at studiens utvalg er tilstrekkelig stort til at dataene gir et representativt bilde av fenomenet som utforskes (Malterud, 2011, s. 62). Mitt utvalg med seks informanter er for lite til å ha overførbarhet, noe som heller ikke er formålet

med studien. Målsettingen er begrenset til å beskrive og illustrere behov hos pårørende på en intensivavdeling i Norge etter en alvorlig og uventet skadehendelse.

Forforståelse: En forskers forforståelse kan farge fremstillingen i studien. Ifølge Malterud (2011) er forforståelsen «den ryggsekken vi bringer med oss inn i forskningsprosjektet» (s. 40). Forforståelsen kan gi økt mulighet for å forstå et fenomen, men har også potensielle svakheter. For eksempel er det en fare for at forforståelsen kan overdøve «den kunnskapen som det empiriske materialet kunne ha levert» (Malterud, 2011, s. 41).

Relatert til min studie har det relevans at jeg har arbeidet – og fortsatt arbeider – som sykepleier i et akuttmottak der vi møter pårørende i første del av akuttfasen. Pårørende til akuttpasientene der kan ha noen sammenfallende behov med pårørende i min studie, noe som kan farge min analyse av datamaterialet.

5 Resultatene

I det følgende presenteres temaet: «Omsorg gir styrke til å stå nær» gjennom de tre kategoriene (behov for informasjon, nærhet og støtte), som ble utviklet gjennom analyseprosessen, systematisk tekstkondensering (Malterud, 2011).

5.1 Behov for medisinsk informasjon om pasienten

Kategorien har to subgrupper. Den ene gjelder innholdet i den medisinske informasjonen, mens den andre omhandler utvekslingen av den medisinske informasjonen om pasienten.

5.1.1 Innholdet i den medisinske informasjonen

Ved ankomsten til sykehuset ønsket alle informantene informasjon om skadeomfanget, men opplevde at legene på et så tidlig tidspunkt ikke kunne si så mye. Informantene fortalte at legene hadde informert om det de visste, men at de foreløpig hadde få konkrete holdepunkter. Alle informantene tilkjennega at behovet for informasjon var ivaretatt på dette tidspunktet.

«Informasjon om medisinsk status er veldig viktig. Det legene visste fortalte de meg.»

Informantene hadde også behov for kunnskap om forventet utfall. De aller fleste opplevde å få det, selv om informasjonen ble formidlet med vage vendinger. Et eksempel var at legen kunne se forandringer i hjernen, men opplyste samtidig at utfallet kunne gå alle veier. Et annet eksempel var informasjon om at pasienten kom til å overleve, men at det var vanskelig å si noe om omfanget av de varige skadene. De fleste informantene slo seg til ro med denne typen svar i startfasen. De ga uttrykk for at de stolte på den informasjonen de hadde fått. Bare en av informantene følte seg dårlig behandlet i mangel av svar om forventet utfall, fordi det i ettertid kom frem at legene hadde holdt tilbake kunnskap om funn på røntgenbilder som viste stor sannsynlighet for utvikling av epilepsi. Informanten påpekte at denne tausheten føltes som en svikt.

Når pasienten skulle opereres kom det frem behov for informasjon både før, under og etter operasjonen. Flere fortalte at det å snakke med legen før operasjonen ga trygghet, fordi det så ut til at legen var seg sitt ansvar bevisst. Det ble også fortalt om leger som kom med oppdateringer i etterkant av operasjoner, mens informantene ventet på at pasienten skulle våkne fra narkosen. Andre fortalte om mangel på informasjon når operasjonen tok mye lengre tid enn forventet, og om hvor redde de ble når de satt og ventet uten at noen tok kontakt og ga en

forklaring. De opplevde at tankene lagde sine egne og mindre hyggelige forklaringer («tanke-spinn»), og at situasjonen føltes svært belastende. Flere av informantene etterspurte enkle rutiner som kunne avhjulpet slike påkjenninger:

«Hvis operasjonen tar lengre tid enn estimert, burde det vært mekanismer som slår til, slik at pårørende blir informert. Ventetiden uten informasjon er som å sveve i et sort hull. Det å vente på svar om hva som skjer og spesielt den ekstra ventetiden er en stor belastning.»

Alle informantene opplyste å ha behov for informasjon om medisinsk status videre i behandlingsforløpet, og sa at ivaretagelse av dette behovet var veldig viktig. De fortalte at personalet hadde forklart åpent og illustrerende om behandlingstiltak og undersøkelser. Det samme ble sagt om medisiner. Det ble gitt informasjon når det var en form for endring enten den ene eller den andre veien, for eksempel når medisindoseringen ble justert.

«Å kjenne til den medisinske behandlingen er viktig for det sier oss noe om hvordan det går med «guttungen», samtidig som det gir oss håp, styrke og en trygghet om at de kan gjøre noe for han.»

Alle informantene hadde behov for å bli informert før utskriving fra intensivavdelingen. Det gjaldt både overflytting til annen avdeling, annet sykehus og ved utskriving til hjemmet. Bare en av informantene hadde fått rikelig med informasjon om overflyttingsplanen fra legen. Andre skisserte at endringen kom brått, og ga uttrykk for skuffelse over at helsepersonellet ikke forberedte dem på hva som ventet. De etterspurte informasjon om videre planer og kunnskap om hvilken informasjon som var gitt om pasienten til neste avdeling, for eksempel spesielle rutiner for å få i pasienten føde. Ved utskriving til hjemmet ble det påpekt manglende informasjon om kontaktpersoner i kommunehelsetjenesten.

De fleste informantene var av den oppfatningen at de ikke fikk ærlige svar, og en mente at informasjon bevisst ble holdt skjult. Alle var enige om at ærlig og åpen informasjon var viktig. I tillegg påpekte de et veldig sterkt behov for å bevare håpet (som har sammenheng med hvordan informasjonen formidles). Alle sa også at det var svært viktig med kontinuerlig fokus på positive tegn, fordi håpet var selve kjernen i det å kunne holde seg oppegående i en periode som var sterkt preget av usikkerhet. Eksempler som ble trukket frem var det store øyeblikket da pasienten fikk i seg litt eplejuice, gleden det utløste da pasienten beveget litt på fingrene, og andre eksempler på små dagligdagse opplevelser som det vanligvis ikke tenkes over. De sa det gjaldt å tenke positivt, og huske på at for hvert lille fremskritt som ble nådd steg håpet om at det skulle gå bra.

«Jeg ville ha ærlige svar og det var viktig for meg. Jeg vil ikke at de skal lyve for å gi meg håp. Jeg vil at de skal gi meg ærlig informasjon så jeg kan få håp ut fra det. Ikke et falskt håp, men jeg er dønn avhengig av positivitet. Man skal ikke ta fra folk håpet, jeg hadde ikke overlevd uten.»

Behovene for ærlighet, åpenhet og det å bevare håpet kom flere ganger til uttrykk som sterke behov, og flere sa at det var tungt når håpet ble fratatt dem de gangene særlig legene svartmalte situasjonen. Et eksempel er fra informantene som fortalte at gleden over at pasienten klarte å løfte benet ble avfeid med at det var spasmer (vedkommende kan i dag gå uten hjelp).

5.1.2 Utveksling av medisinsk informasjon om pasienten

Alle informantene tilkjennega et stort behov for å ha tilgang på informasjon med en gang behovet meldte seg. De fortalte at de kunne kontakte avdelingen når som helst på døgnet for å få informasjon i de periodene de var utenfor avdelingen. På det punktet opplevde alle at de var godt ivaretatt, og sa at det skapte trygghet.

Flere tok opp behovet for jevnlige møter. To av informantene hadde bedt om møter med legene, men møtene ble ofte utsatt eller avlyst på grunn av tidsmangel. De gangene møtene ble holdt, var det begrenset hva som kom ut av det. Alle informantene sa de hadde hatt stort behov for samtalemøter med sykepleierne, fordi de hadde hatt bedre dialog med sykepleierne enn med legene. Slike dialogmøter forekom imidlertid ikke. De fikk informasjonen i forbifarten og aldri til faste tider.

«Sykepleierne var flinkere enn legene både til å oppdatere meg og til å gi forståelig informasjon, men jeg hadde ufattelig mange spørsmål og savnet mange svar.»

Alle informantene understreket at de hadde behov for å føle at helsepersonellet tok dem på alvor og at de ble «hørt» når de hadde noe å fortelle. De opplevde forskjeller innad i yrkesgruppene på sykehuset med tanke på hvem som var mest lydhøre og hvem som ikke var det. Dårligst ut kom legene og spesielt nevrologene. Sykepleierne kom best ut, selv om de fortalte at heller ikke dialogen med pleierne alltid var like god. Det har sammenheng med å bli trodd. Det ble gitt eksempler på at pårørende forsto at pasienten var tørst eller skulle på tiltrengt toalettbesøk, men ikke ble trodd av helsepersonellet. Det siste eksemplet viste i praksis at den pårørende hadde tolket pasienten riktig, og vedkommende følte det nedverdiggende både for seg og pasienten ikke å bli hørt.

«Jeg ble skuffet over ikke å bli trodd. På enkelte områder forsto jeg bedre enn pleierne hva sønnen min uttrykte, men de fornektet det. Pleierne burde gjort en test ved å be han blunke, men gjorde ikke det.»

Noen av de pårørende hadde behov for å beskytte sin kjære for dårlige medisinske nyheter i perioder hvor utfallet fortsatt var usikkert. Tilsvarende passet en av de pårørende på at besøkende ikke gikk inn på det negative i den medisinske tilstanden i samtalen med pasienten, men instruerte dem om å legge an en positiv tone.

5.2 Behov for å være nær pasienten

Kategorien har to subgrupper. Den ene omhandler praktisk tilrettelegging for å være nær pasienten, mens den andre handler om praktisk veiledning ved å være nær pasienten.

5.2.1 Praktisk tilrettelegging for å være nær pasienten

Alle informantene hadde behov for å oppholde seg mest mulig i nærheten av pasienten. Om besøksadgangen uttrykte alle at de fikk komme og gå som de ønsket, og at det ikke var mange restriksjoner forbundet med å kunne oppholde seg inne på pasientrommet. Flere sa at denne fleksibiliteten ga stor trygghet, og at den eneste roen de fant var når de befant seg i nærheten av sin kjære.

Når informantene måtte gå ut fra pasientrommet, hadde de behov for å kunne oppholde seg i en ventesone. Flere karakteriserte venterommet som trangt, lite og helt grusomt og sa at det ofte satt veldig mange pårørende der.

Alle informantene fortalte at de hadde hatt behov for et sted der de kunne være alene i løpet av dagen for å slippe følelsene løs i noen minutter. Det var enighet om at det ikke fantes slike soner. En hadde fått låne et pasientrom i ni dager, hvor det ble satt inn sofaer og bord, men det var unntaket. Siden det normale var at informantene var på avdelingen fra tidlig om morgenen til sent på kvelden, løste noen problemet med alenetid ved å gå til stillerommet for å tenne lys, mens andre travet opp og ned i korridorene.

Siden de fleste informantene aldri forlot sykehuset, hadde de behov for tilgang på mat og drikke i nærområdet. De fleste karakteriserte likevel dette behovet som lite viktig i situasjonen.

Informantene fortalte at de hadde behov for å følge med på hva som ble gjort med og for pasienten. De sa at det var godt tilrettelagt for dette, ved at de kunne være nær pasienten når de selv ønsket det. Enkelte uttalte at det å se sin kjære bli gitt den beste behandlingen og omsorgen gjorde godt, ga energi og bygde tillit til helsepersonellet.

«Det var veldig viktig å vite at sønnen min var i gode og varme hender, og jeg følte at helsepersonellet brydde seg om han og viste omsorg og ville hans beste.»

5.2.2 Praktisk veiledning ved å være nær pasienten

Flere informanter påpekte at de i det første møtet med intensivavdelingen hadde et stort behov for å få kunnskap om systemet. Mange trakk særlig frem behovet for informasjon om alt det tekniske utstyret på pasientrommet. De fleste fikk verbal informasjon, og en fikk i tillegg se fotografier av pasienten for å være godt forberedt på hva som ventet. Flere fortalte at det bildet sykepleierne hadde tegnet i forkant av det første møtet, i stor grad samsvarte med virkeligheten. En av informantene sa at sønnen var tilkoblet mye apparatur, men etter forklaringen som hadde blitt gitt, virket det mer betryggende enn skremmende.

To av informantene sa at de ikke hadde fått informasjon om avdelingen, men begge ga uttrykk for at de var usikre på om det hadde gjort noen forskjell. Den ene begrunnet dette med å være i sjokk, og derfor uansett ikke ville fått med seg innholdet i det som ble forklart.

Det var sykepleierne som informerte om strukturen på avdelingen og det tekniske utstyret. Mange nevnte at det virket som denne rutinen var godt innarbeidet.

«Pleierne på intensivavdelingen var veldig profesjonelle og utrolig flinke til å forklare oss hvordan systemet på avdelingen og det tekniske utstyret fungerte.»

Alle informantene hadde stort behov for å kunne bidra med praktiske gjøremål. De sa de følte seg velkomne til å delta i stell når pasienten selv ønsket det, og at de fikk god veiledning av sykepleierne. Informantene opplevde det betryggende å få denne praktiske veiledningen om hva de kunne gjøre og ikke ved sengen. De fortalte at de i første del av akuttfasen bare fikk være rolig til stede, og at de etter hvert kunne få være mer delaktige i stellet. De fleste ønsket ikke å være med på stell innenfor integritetsgrensen, men kunne massere bena, snu pasienten, hente ting og gjøre andre praktiske oppgaver. Enkelte var også med på pleieoppgaver under undersøkelser i form av å holde saltvannsmasker og bistå med beroligende prat. Flere sa de opplevde

at pleierne var glad for å få hjelp til å tørke pasienten når svetten rant under oppvåkning etter en operasjon eller i dårlige perioder med høy feber.

«Jeg fikk lov til å hjelpe til veldig mye, og det hjalp også meg veldig mye rent psykisk å få lov til å bidra. Samtidig virket det som de ansatte var takknemlige for at vi ville hjelpe til i det daglige og de viste oss hva vi kunne gjøre.»

5.3 Behov for støttetiltak overfor pårørende

Kategorien har to subgrupper. Den ene beskriver behovet for å kunne vise seg svak i situasjonen. Den andre omhandler pårørendes behov for hjelp til mestring av følelsesmessige reaksjoner.

5.3.1 Å kunne vise seg svak i situasjonen

Det var ingen som opplevde å bli «sett» i situasjoner hvor de selv følte behov for en håndsrekning. En av informantene fortalte om hvor ille det følte å komme inn på intensivavdelingen direkte fra ulykkesstedet med blodige klær, og måtte gå med det et helt døgn uten at noen tilbød hjelp. Denne informanten etterspurte både dusj for pårørende i tilknytning til avdelingen og «kriseklær» til utlån i slike tilfeller.

De fleste informantene fortalte om behov for å kunne gråte, men bare en opplevde at personalet opptrådte profesjonelt ved slike følelsesutbrudd. Flere opplevde at personalet trakk seg unna, spesielt når gråteanfallene var kraftige. En av informantene sa at det virket som om helsepersonellet overhodet ikke fanget opp gråt og frustrasjon. Ingen av informantene opplevde at noen satte seg ned og pratet om følelser med dem. En fortalte at angsten kom lenge etter sykehusoppholdet, og at det var helt uventet. Vedkommende sa at denne etterreaksjonen kanskje kunne vært unngått om frustrasjonen og redselen hadde vært fanget opp tidlig.

Omtrent halvparten av informantene fortalte om behov for at personalet hadde spurt om deres egen helse og om det var noe de trengte av medisiner, spesielt sovemedisiner eller beroligende medikamenter. Ingen hjalp til med dette. Alle sa også at de generelt savnet at noen spurte hvordan har du det, er det noe du trenger, er det noe vi kan hjelpe med. En hadde fått et slikt spørsmål, men merket raskt at personalet ikke ønsket å høre svaret.

Noen av informantene opplevde at personalet satt på vaktrommet og pratet negativt om dem når de hadde hatt kraftige gråteanfall. Dette overhørte de når de selv satt like utenfor, og sa at den typen behandling gjorde noe med selvfølelsen. Alle påpekte behovet for å føle seg akseptert, og flere bemerket at det var slitsomt å gå i dager og uker og føle seg til bry. De sa at de ble urolige og utrygge av det.

Flere av informantene snakket om behovet for oppfølging og informasjon i situasjoner med ekstra venting. Det ble fortalt om tilfeller hvor de måtte gå ut av pasientrommet fordi det skulle gjennomføres medisinske tiltak. Det kunne ha blitt sagt «vent utenfor i to minutter», hvor det gikk ti minutter eller mer. Flere opplevde stressreaksjoner på grunn av slike forsinkelser og savnet en kort orientering om årsaken til den ekstra tidsbruken. En av informantene beskrev seg selv som veldig sensitiv i slike situasjoner, og vedkommende hadde vært på vakt overfor alt fra hvor raskt døren ble lukket til ganglag og ansiktsuttrykk hos personalet. Også andre informanter fortalte at de normalt ville tålt å vente, men at de i perioden på intensivavdelingen «svevde i en boble», «var utenfor seg selv» og at «nervene lå utenpå» og derfor hadde ekstra behov for informasjon.

5.3.2 Hjelp til mestring av følelsesmessige reaksjoner

Flere informanter uttrykte behov for støtte i tunge stunder. Ingen av informantene ble tilbudt profesjonell hjelp. En gikk daglige turer som egenpleie. En annen fortalte at en konteiner i bakgården fungerte som psykolog. Den ble sparket i så tærne holdt på å knekke, men det ga utløp for mye frustrasjon. En tredje fortalte om daglige turer i korridorene, og at det å gå innom bønnerommet og sitte ned noen minutter nærmest utviklet seg til en tvangshandling.

Mange etterspurte hjelp fra psykiater eller psykolog. Bare en fikk tilbud om det, men først etter et større følelsesutbrudd. En annen ble satt i forbindelse med en nevropsykolog, men opplevde at psykologen kun snakket om pasientens skader og ikke om informantens følelser.

Informantene fortalte at de hadde sett at det lå informasjon om prestetjenesten rundt på avdelingen. En fortalte at etter hvert som helsepersonellet syntes vedkommende ble for krevende, henviste personalet til prestetjenesten. Ingen hadde benyttet seg av denne tjenesten, og flere sa at prestetjenesten var noe de forbandt med død og sorg.

Mange etterlyste hjelp fra et kriseteam, og sa de hadde like stort behov for slik ekspertise som pårørende etter en større ulykke. Det ble benyttet formuleringer som at man er like liten og sårbar i de enkeltstående tilfellene, og kanskje enda mer ensom siden det bare er den ene – din kjære – det gjelder. En av informantene oppsummerte det slik:

«Helsen min måtte jeg ta vare på selv, det var ingen på sykehuset som tok seg av den. Jeg tillot meg ikke å bryte sammen, for hvem ville da plukke oss opp? Ingen.»

6 Diskusjon

Hensikten med studien har vært å beskrive familiemedlemmers behov i akuttfasen når en av deres nærmeste er innlagt på intensivavdeling etter en alvorlig og uventet skadehendelse. Studien identifiserer tre kategorier behov: medisinsk informasjon om pasienten, nærhet til pasienten og ulike støttetiltak for pårørende. Disse tre kategoriene gjenfinnes i Leskes fem kategorier (Leske, 1991a). To av hennes kategorier, behovet for trygghet og behovet for komfort, er ikke oppstilt som egne kategorier i min studie. I behovet for trygghet (Leske) inngår å «kjenne det forventede utfallet», «få ærlige svar på spørsmål», «å føle at det er håp» og å «få forståelige forklaringer». Gjennom analysen i min studie ble disse behovene kodet sammen med behovet for informasjon, fordi tekstmaterialet gjorde det vanskelig å skille. Tilsvarende er behovet for komfort («tilgang på venterom», «god mat», «trygghet for å forlate sykehuset») inkludert i min kategori om nærhet til pasienten. En annen kategorisering enn den Leske (1991a) kom frem til, kan være hensiktsmessig av hensyn til språklige nyanser og kulturelle forskjeller (Buyukcoban, Ciceklioglu, Demiral Yilmaz & Civaner, 2015, s. 8).

Den betydelige mengden utenlandske studier om pårørendes behov viser aktualiteten i temaet. Resultatene i studiene varierer. Det kan forklares med forskjeller i organisatoriske, økonomiske og kulturelle forhold. Jeg har funnet kun to norske studier som er sammenliknbare med min. Myhren og medarbeidere (2004) oppsummerte at pårørende har behov for informasjon, støtte og komfort. Deres studie er basert på en kvantitativ spørreundersøkelse og fokuserte mer på pårørendes psykiske reaksjoner og den reelle medikamentbruken, enn på de underliggende årsakene til pårørendes behov. Studien til Frivold og medarbeidere (2015) har i likhet med min studie et kvalitativt forskningsdesign, basert på intervjuer av pårørende. Det er betydelige likheter i resultatene, der min studie støtter Frivold og medarbeideres (2015) påpekning av at pårørendes behovsdekning relaterer seg både til pårørendes mottakerrolle og deltakerrolle.

Det som utpeker seg i min studie, er fremhevingen av behovet for å etablere og opprettholde håp bygd på ærlig informasjon, behovet for alenetid i nærheten av pasienten, behovet for å kunne vise seg svak i situasjonen, behovet for hjelp til mestring av egne følelser, i tillegg til den særskilte belastningen ved å vente på informasjon.

I punkt 6.1 diskuterer jeg formuleringen «omsorg gir styrke til å stå nær» i lys av mine resultater og tidligere forskning. I punkt 6.2 ses det nærmere på hvilke implikasjoner behov og

behovsdekning kan ha for avansert klinisk sykepleie sammenholdt med Kari Martinsens omsorgsteori.

6.1 Omsorg gir styrke til å stå nær

Temaet «omsorg gir styrke til å stå nær» bygger på de tre kategoriene behov som kom frem gjennom analysen. Pårørende har behov for å bli vist omsorg gjennom å få informasjon og støtte (mottakerrolle), og ved det få styrke til å stå nær pasienten og dermed selv kunne gi omsorg (deltakerrolle).

6.1.1 Informasjonsbehov basert på frykt og kjærlighet

Når familiemedlemmer opplever at en av deres nærmeste er lagt inn på intensivavdeling etter å ha blitt alvorlig skadet, skaper det frykt. Av kjærlighet og omsorg til familiemedlemmet håper de pårørende på best mulig utfall og vil derfor vite mest mulig om den medisinske tilstanden.

Pårørende i min studie beskrev behovet for informasjon om medisinsk status som svært viktig, og fremhevet behov for informasjon om skadeomfang, behandlingsforløp, informasjon før, under og etter operasjoner, forventet utfall og videre planer. Pårørende befinner seg her i det Frivold og medarbeidere kaller «mottakerrollen» (Frivold et al., 2015, s. 1). De konkretiserte behovene samsvarer med tidligere forskning. Flere studier viser at kommunikasjon og informasjon er rangert høyere enn kliniske ferdigheter (Curtis et al., 2001, s. 26; Johnson et al., 1998, s. 270), og kan ses sammen med at god informasjonsflyt skaper trygghet (Akhlak & Shdaifat, 2016, s. 75; Bailey et al., 2010, s. 116).

Hickey (1990) omtaler informasjonsbehovet og påpeker hvor viktig det er å bli orientert, og da særlig de fire første døgnene etter ankomsten til intensivavdelingen. Videre er informasjon som dekker pårørendes behov for å vite at den best mulige behandlingen er gjort for pasienten spesielt viktig, hvilket har nær sammenheng med pårørendes behov for trygghet (Frivold et al., 2015, s. 235; Karlsson, Tisell, Engström & Andershed, 2011, s. 13; Kinrade et al., 2009, s. 85; Leske, 1991b, s. 223). Dette ble også fremhevet som viktig av pårørende i min studie. I litteraturen er det påpekt at god omsorg for pasienten er god omsorg for de pårørende – og omvendt (Storaker, 2009, s. 173). Bevissthet om denne sammenhengen er derfor viktig ved utøvelsen av helhetlig sykepleie.

Jacob og medarbeidere (2016) beskriver at pårørende fikk alle sine behov, deriblant informasjonsbehovet, dekket på et høyt nivå sammenliknet med tidligere studier. Jakob og medarbeidere (2016) viser til Molters undersøkelse fra 1979, som konkluderte med at behovet for informasjon var rangert som viktig, men ble dårlig ivaretatt. Jacob og medarbeidere (2016) viste videre til forskning fra 1998 (Mendonca & Warren) og 2007 (Maxwell, Stuenkel & Saylor), som begge kom til det samme resultatet som Molter: Behovet for informasjon var rangert som viktig, men ble dårlig ivaretatt. Jacob og medarbeidere (2016) forklarte eget resultat om pårørendes tilfredshet med at familiemedlemmene kunne bo på sykehuset (tilsvarende sykehushotell), og hadde åpen visittadgang – i motsetning til hva som var tilfellet i de tidligere studiene.

Jacob og medarbeideres (2016) resultater samsvarer med pårørendes beskrivelser i min studie. Som spesielt positivt fremhevet de pårørende i min studie nettopp adgangen til å kontakte avdelingen hele døgnet når de følte behov for det, at de hadde enkel tilgang på informasjon fra sykepleierne gjennom den åpne besøksadgangen og muligheten til å bo på sykehusområdet. Den samme tilfredsheten er beskrevet i begge de norske studiene (Frivold et al., 2015, s. 238; Myhren et al., 2004, s. 1797).

Selv om informasjonsflyten var tilfredsstillende, ønsket enkelte av de pårørende i min studie at helsepersonellet hadde benyttet et enklere språk. Særlig gjaldt det legene. Manglende informasjonsdekning har ofte sammenheng med at helsepersonellet ikke uttrykker seg slik at formidlingsformen tilpasses mottakerens individuelle forutsetninger. Pårørende kan da oppleve vansker med å forstå budskapet, som når leger og sykepleiere ikke «oversetter» sitt medisinske fagspråk (Auerbach et al., 2005, s. 208; Söderström, Saveman & Benzein, 2005, s. 710; Verhaeghe et al., 2007, s. 1493–1494). De pårørende i min studie sa at de hadde best utbytte av å snakke med sykepleierne. De var til stede hele tiden (legene traff de ikke hver dag), og uttrykte seg i et enklere og mer forståelig språk. Nært forbundet med dette, var at sykepleierne viste mer empati og i større grad enn legene tok seg bedre tid til å lytte og forklare. Også i begge de norske studiene var pårørende mer fornøyd med kommunikasjonen med sykepleierne enn med legene (Frivold et al., 2015, s. 236; Myhren et al., 2004, s. 1793).

Det var tre aspekter som utpekte seg i min studie. Det ene var at informasjonen skulle være ærlig, samtidig som håpet skulle opprettholdes. Det andre var at det å vente på informasjon ble

opplevd som sterkt belastende. Det tredje var at direkte mangel på informasjon føltes belastende når pasienten skulle overflyttes fra intensivavdelingen.

En rekke studier beskriver pårørendes behov for ærlig informasjon (Azoulay et al., 2001, s. 139; Gentry et al., 2014, s. 149). Ærlig informasjon har sammenheng med behovet for å kunne bygge realistiske håp, og kan ses som én enhet (Verhaeghe et al., 2007, s. 1492–1493). Alle de pårørende i min studie fremhevet flere ganger viktigheten av å bevare håpet. I alle samtaler og i alt de observerte hos pasienten lå det et håp om bedring. Alle var enige om at håpet skulle holdes på et så realistisk plan som mulig, men uten at håpet skulle fratas dem. Flere sa også at den beste grunnen til å fokusere på håpet, var at sorgen kom uansett hvis det gikk helt galt. Flere trakk av den grunn inn hvor belastende det føltes når helsepersonellet svartmalte situasjonen. Når de pårørende opplever at håpet blir avvist, kan det ha depresjon eller andre psykiske lidelser som mulige konsekvenser (Lohne, 2009, s. 322–323).

Det er vanskelig å gi ærlig informasjon og samtidig opprettholde håpet, når innholdet som skal formidles er negativt. Det er en fin balansegang mellom visjoner og realiteter (Lohne, 2009, s. 323). I litteraturen beskrives to retninger med tanke på hvor langt helsepersonell bør gå i å realitetsorientere pårørende. Den ene retningen fremhever betydningen av realistiske håp for å unngå negative etterreaksjoner (Farran, Herth & Popovich, 1995), mens den andre i større grad påpeker at også «falske» håp kan ha positive effekter ved å lindre smerte og redusere press for en periode (Ersek, 1992). Den sistnevnte retningen fremhever at man ikke vet noe sikkert om fremtiden og at alle fremtidsutsikter bygger på sannsynligheter. Denne tveeggetheten viser et dilemma som sykepleiere kan stå overfor, og som i et mer generelt filosofisk perspektiv uttrykkes slik av «håpsfilosofen» Gabriel Marcel: Hvis håpet er en illusjon, vil resultatet bli fortvilelse, mens håpet i seg selv beskytter mot fortvilelsen (Marcel, 1951). Eksisterende litteratur om pårørendes behov i akutfasen gir inntrykk av at de fleste fremhever betydningen av å bygge håp på ærlig informasjon for ved det å kunne etablere realistiske forventninger. Sykepleiere og annet helsepersonell må tilpasse tid, sted og form på informasjonen slik at den ikke virker unødig belastende. Behovet for slik individualisering er en viktig del av det å yte omsorg. Det har sammenheng med at håpet kan ses som selve «drivkraften i sykepleiefaget» ved at håp skaper helende prosesser (Ross, 1994, s. 440), både for pasienten selv og pårørende.

Det å legge bevisste strategier for ærlige samtaler med pårørende under vinklingen «håpe på det beste – forberede seg på det verste», kan åpne for at helsepersonell kan gi en stemme til

pårørendes frykt. Når leger og sykepleiere håper sammen med pasienten, er det enklere å få til åpen og ærlig kommunikasjon (Norton et al., 2003, s. 550–551). En slik åpenhet kan forenkle situasjonen både for helsepersonellet og pårørende. Pårørende trenger håp, og vil da tåle åpenhet om prognoser bedre, og helsepersonellet kan lettere utvise ærlighet fremfor unnvikelsesadferd (Engström & Söderberg, 2004, s. 305; Hancock et al., 2007, s. 515).

Studien til Myhren og medarbeidere omhandler verken ærlighet eller håp, men viser kun innledningsvis til tidligere forskning om disse kategoriene behov (Myhren et al., 2004, s. 1791). Frivold og medarbeidere omtaler ærlighet som et viktig behov (Frivold et al., 2015, s. 236). Om håp viser de kun til utenlandske studier (Frivold et al., 2015, s. 238).

Et annet tilbakevendende tema i min studie var stressfaktoren som ligger i å måtte vente på informasjon. Dette kan forklares med at stress generelt endrer den subjektive tidsopplevelsen til pårørende (Moesmand & Kjøllesdal, 2004, s. 250), noe som har sammenheng med den usikkerheten som ofte er forbundet med venting i uavklarte situasjoner (Hyttén, 2012, s. 85). Utvikling av informasjonsteknologi med dens mulighet for å finne raske svar på spørsmål, har trolig også en innvirkning på folks opplevelse av hva som er lang tid i påvente av svar. Som påpekt av Hylland Eriksen og Jordheim akselererer tiden, den beveger seg stadig fortere, og denne endringen i den subjektive tidserfaringen er et produkt av en informasjons- og kommunikasjonsteknologisk utvikling (Hylland Eriksen, 2001, s. 134; Jordheim, 2012, s. 55).

I en studie av Engström og Söderberg (2004) opplevde sykepleierne at pårørende klandret dem og var stresset og aggressive når de ventet på informasjon. Flere av de pårørende i min studie fortalte om liknende reaksjoner. Det var generelt lav terskel for å vente på informasjon, og spesielt var terskelen lav når operasjoner og undersøkelser tok lengre tid enn forutsagt. Flere pårørende i denne studien påpekte manglende sykehusrutiner for hjelp til angstmestring i slike situasjoner. I 1996 gjorde Leske en undersøkelse av pårørende til operasjonspasienter, hvor 200 familiemedlemmer ble delt i fire grupper: 1) pårørende fulgte standard prosedyre uten spesielle tiltak/rapporter, 2) pårørende var til stede og fikk jevnlig rapporter direkte fra en operasjonssykepleier, 3) pårørende fikk en sjekkliste over sykehusets venteromsrutiner, 4) pårørende ble jevnlig oppdatert via telefon. Gruppe to, som var til stede og fikk jevnlig fremdriftsrapporter fra operasjonssykepleier, kom best ut. De viste mindre angst og hadde signifikant lavere blodtrykk og hjertefrekvens enn de andre tre gruppene. Studien viste at jevnlig fremdriftsrapporter som kom direkte fra en sykepleier reduserte stresset i situasjonen.

Pasientene vil etter hvert bli overflyttet til andre avdelinger. De pårørende i min studie var i denne sammenheng gjennomgående misfornøyde med at de ikke fikk tidlig nok informasjon om overflytting fra intensivavdelingen. St-Luis og Brault (2011) påpeker at en del pårørende ikke er forberedt på denne overgangen. Noe av forklaringen kan være at helsepersonell syntes det var vanskelig å støtte pårørende i forbindelse med overflyttingen, fordi de pårørende ofte var blitt trygge på intensivavdelingen, hvor pasienten var godt overvåket (s. 321). Dette samsvarer med de pårørendes reaksjoner i min studie. Flere øvde press på helsepersonellet for at pasienten skulle få forlenget opphold på intensivavdelingen.

6.1.2 Nærhetsbehov krever gode praktiske løsninger

I dette punktet blir pårørendes behov for å være i nærheten av pasienten diskutert i lys av tidligere forskning.

Alle pårørende i min studie hadde et sterkt behov for å kunne oppholde seg i nærheten av sin kjære uansett tid på døgnet. Dette medfører ulike typer praktiske behov, som å kunne bo i nærheten av avdelingen, ha tilgang på mat og drikke i nærheten av pasientrommet, ha en ventesone når de måtte gå ut fra pasientrommet og mulighet til å ha alenetid uten å være fysisk langt fra pasienten. Behovet for alenetid i nærheten av pasienten utpekte seg her.

Familien er samfunnets grunnenhet. Det karakteristiske ved en familie er at medlemmene bryr seg om hverandre og tar del i hverandres liv. Dette fremkommer også i det gjensidige avhengighets- og kontaktforholdet mellom pasient og pårørende (Moesmand, 2004, s. 153), hvor omsorg og kjærlighet er grunnleggende behov som dekkes gjennom familien. Familien som trygghetsskapende institusjon ble også vektlagt av de pårørende i min studie. De fortalte at pasientnærhet skapte trygghet, ved at de enkelt og ofte kunne se at pasienten hadde det bra og at det som kunne gjøres av behandling og omsorg ble gjort. Det samme er beskrevet i tidligere forskning, slik som i studien til Al-Mutair og medarbeidere (2013). De fant at nærhet til pasienten gir trygghet både for familien og pasienten, familien ser hvordan pasienten har det til enhver tid, og pasienten har kjente rundt seg i den kritiske situasjonen (s. 141). Dette overensstemmer med Walters studie (1995) av 15 kvinnelige familiemedlemmer, foretatt rundt ti år tidligere. Walter (1995) påviste at pårørende kan ha et sterkt behov for å «være med» og «se» pasienten. Uttrykket «å være med» («being with») fokuserer på fysiske og

følelsesmessige behov for å være ved pasientens side, mens «se»-aspektet fremhever viktigheten av bare å se pasienten og være informert (s. 998).

I min studie beskrev noen av de pårørende behov for å beskytte sin kjære for dårlige medisinske nyheter i perioder der utfallet fortsatt var usikkert. Beskyttelsen kunne også bestå i andre typer «filtrering» overfor pasienten, slik som å instruere besøkende i å opptre positivt. Også dette er i samsvar med tidligere forskning. I flere studier er det å beskytte sin kjære på denne måten beskrevet som at pårørende har behov for å kunne fungere som en «gatekeeper» (Burr, 1998, s. 168; Davidson, 2009, s. 31).

Når pårørende ikke var inne på pasientrommet, hadde de behov for et venterom. Ingen opplevde ventesonene som komfortabel. En av informantene nevnte at det heller ikke var der helsevesenet burde bruke penger. Midlene burde heller brukes på pasienter og medisinsk-teknisk utstyr. Andre sa de ikke ville hatt ro til å sitte stille lenge av gangen, selv om det hadde vært bedre stoler og sofaer. Flere studier fremhever betydningen av en komfortabel ventesone i nærheten av pasienten (Al-Mutair et al., 2013, s. 136; Schwarzkopf et al., 2013, s. 1077; Sturdivant & Warren, 2009, s. 150), men som vist var ikke dette noe savn hos de pårørende i min studie. Ro, ryddighet og renslighet ble imidlertid bemerket av en av de pårørende, og er noe som også ble påpekt allerede i Molters studie fra 1979.

Samtlige pårørende i min studie ønsket å bidra med praktiske gjøremål, som er det Frivold og medarbeidere kaller «deltakerrollen» (Frivold et al., 2015). Det å inkludere familien i omsorgen vil gi dem en følelse av å ha gjort noe for pasienten, og det fysiske arbeidet kan også bidra til å redusere angstfulle tanker hos pårørende. Det å bidra kan eksempelvis være å justere sengen, vaske pasienten og sørge for at pasienten får spist. Sykepleierne la godt til rette for at pårørende fikk delta så mye som de selv og pasienten ønsket, og veiledet pårørende i hva de kunne bidra med. De pårørende ga tydelig uttrykk for at de satte pris på denne hjelpen. Denne siden av sykepleiernes funksjon som pårørendes støttespillere er også beskrevet i tidligere forskning (Blom, Gustavsson & Sundler, 2013, s. 4; Eriksson, Lindahl & Bergbom, 2010, s. 52; Frivold et al., 2015, s. 238).

At de pårørende rapporterte om disse nærhetsbehovene samsvarte med det jeg forventet, siden slike behov beskrives også i mange andre studier jeg hadde gjennomgått i forkant av min studie (som Al-Mutair et al., 2013; Davidson, 2009; Engström & Söderberg, 2004; Johansson,

Hanson, Runeson & Wåhlin, 2014). Studiene spenner over et bredt spekter av utenlandske sykehus og grupper av pårørende, og behovet for å være nær sin kjære synes å ha en «universell» karakter. Noe av forklaringen kan ligge nedarvet i familiekulturen. Noe kan også ligge i menneskets behov for å ha en type kontroll over situasjonen, hvilket både ble fremhevet i svarene fra flere av mine informanter og er blitt beskrevet i tidligere forskning (Bandari et al., 2015; Schwarzkopf et al., 2013).

Det som spesielt utpekte seg i min studie, var fremhevingen av behovet for et sted å være *alene* i umiddelbar nærhet av pasienten. Forskning viser at pårørende til pasienter i akuttfasen ofte har behov for å «være alene, men nær» pasienten (Foss & Tenholder, 1993, s. 383; Fridh, 2014, s. 308). Disse studiene viste at pårørende på intensivavdeling har større behov for alenetid enn andre pårørende, og at behovet øker i takt med pasientens alvorlige tilstand, men at det er få eller ingen alenesoner. Allerede Molters studie fra 1979 beskriver at dette behovet overhodet ikke ble dekket, selv om 20 prosent hadde rubrisert det som viktig eller veldig viktig (s. 336).

At de pårørende skulle ha et så sterkt behov for et sted å være alene i nærheten av pasienten, var utenfor hva jeg hadde forventet. Siden alle mine informanter hadde tilgang til sykehus hotell – som alltid ligger nær sykehuset – hadde jeg regnet med at alenebehovet var dekket ved det.

6.1.3 Støttebehov som følge av ringer i vannet

Dette punktet omhandler pårørendes behov for støttetiltak, i form av behov for hjelp til å håndtere egne følelsesmessige reaksjoner og andre behov for støtte. Sterkt sammenfattet viser min studie behov for å «bli sett», bli vist forståelse for å kunne uttrykke følelser, og å bli akseptert av helsepersonellet. Disse behovene ble formulert av alle pårørende.

Behovet for støtte setter pårørende i det Frivold og medarbeidere betegner som «mottakerrollen» (Frivold et al., 2015). Som beskrevet i resultatkapitlet hadde de fleste pårørende i min studie behov for å kunne vise seg svak i situasjonen. Flere opplevde at helsepersonellet trakk seg unna, spesielt når gråteanfallene var kraftige. Det kan gi uheldige virkninger. Dersom de pårørende har et høyt psykologisk stressnivå, vil de ikke være i stand til å støtte sin nære og kjære. Resultatet kan da bli at de i stedet overfører sitt stress til pasienten og forverrer situasjonen. Moesmand (2004) beskriver dette som at pasienten da kan bruke pårørende som et «barometer» for hvordan det kommer til å gå (s. 157). En slik situasjon skaper negative effekter for både pasient og pårørende, og kan resultere i det Chesla og Stannard kaller for «breakdown

in family nursing care» (Chesla & Stannard, 1997, s. 64), siden helsepersonellet får en vanskeligere oppgave med å yte omsorg. Siden dette rammer både den berørte familien og helsepersonellet, vil konsekvensen bli en «dobbel lidelse» (Arman & Rehnsfeldt, 2003).

Når flere av de pårørende i min studie fortalte om behov for mer praktiske støttetiltak, som hjelp til å få medikamenter, er også det i samsvar med tidligere forskning om pårørendebehov (Azoulay et al., 2001; Bijttebier et al., 2000; Rukholm, Bailey & Coutu-Wakulczyk, 1991). I eksisterende utenlandsk forskning er det foreslått ulike tiltak for å avhjelpe problemet, slik at behovet for støtte kan ivaretas bedre. Én mulighet er å utarbeide «verktøykasser» på avdelingen, som inneholder oppskrifter på rutiner som kan hjelpe pårørende (Nelson, Walker, Luhrs, Cortez & Pronovost, 2009, s. 10). Myhren og medarbeidere (2004) beskriver et økt behov for medikamentell behandling i form av angstdempende medikamenter og sovemedisiner, men sier ikke noe om hvem som foreskriver disse legemidlene til de pårørende (s. 1795).

Alle pårørende i min studie beskrev følelsesmessige reaksjoner, men ingen følte seg sett, hørt eller forstått. Det var ingen mestringshjelp å få, verken fra legene eller sykepleierne på intensivavdelingen. Tilbud om psykologhjelp ble først fremsatt etter kraftige følelsesutbrudd, og møtet med psykolog var mer pasientrettet enn rettet mot å ivareta pårørendes egne behov. Fra tidligere forskning er det kjent at manglende eller mangelfull støtte av pårørende i akutfasen kan føre til senreaksjoner (Al-Mutair et al., 2013, s. 138–139). Flere studier har påvist at pårørende til intensivpasienter har høyere forekomst av depresjon og angst (Auerbach et al., 2005, s. 203; Davidson, 2009, s. 31), som kan forekomme hos opptil 70 prosent av pårørende (Lind, 2016). Etter akutfasen kan pårørende utvikle posttraumatisk stresslidelse (PTSD). En forløper til PTSD er akutt stresslidelse (ADS), som opptrer fra to dager til fire uker etter traumer (Auerbach et al., 2005, s. 203).

Pårørendeforskningen viser at selv små tiltak kan gi stor effekt, slik som når Wright og Leahey (1999) påviste at sykepleiere kan redusere familiens fysiske, følelsesmessige og/eller åndelige lidelser ved å delta i terapeutiske samtaler med familiemedlemmer, om enn bare i et kvarter (s. 272). Tilsvarende ble beskrevet ti år senere i studien til Duhamel og medarbeidere (2009), om gevinster også ved mindre støttetiltak som «response to the one question to the family» (s. 463). I begge de norske studiene ble det påpekt at (stor)familien opptrådte støttende overfor de nære pårørende på linje med sykepleierne (Frivold et al., 2015, s. 236; Myhren et al., 2004, s. 1796). Dette er en forskjell fra det pårørende uttrykte i min studie om at de ikke ville være til bry og

belastning for andre familiemedlemmer, og som allerede påpekt var det ingen mestringshjelp å få fra helsepersonellet.

Forskningen tydeliggjør at ivaretagelse av støttebehov er viktig både på *individnivå* og *systemnivå*, så vel for avgivere som mottakere av helsetjenester ved at det involverer tre persongrupper: 1. *pårørende* og deres livskvalitet (Auerbach et al., 2005; Davidson, 2009), 2. *pasienten selv*, som normalt har en bedre rehabiliteringsprosess ved støtte fra sine nærstående (Hupcey & Morse, 1995; Medina, 2005; Vandall-Walker, Jensen & Oberle, 2007) og 3. *helsepersonellet*, ved den avlastningen som ligger i at pårørende kan være en ressurs som tar del i omsorgen (Duhamel et al., 2009).

6.2 Omsorg i lys av teori og praktisk sykepleie

Min studie har, i likhet med norske og internasjonale studier, vist at pårørendes behov er mangeartede og komplekse. I dette punktet tas det utgangspunkt i min studies mest sentrale resultater for hver av de tre kategoriene behov – informasjon, nærhet og støtte – som fortløpende skal drøftes i lys av Martinsens omsorgsteori med en praktisk tilnærming. I den praktiske tilnærmingen legges vekten på en mulig oppgaveglidning for ivaretagelse av pårørende, fra spesialiserte intensivsykepleiere og leger til avanserte kliniske sykepleiere, som ny profesjon i Norge.

En fellesnevner for det problemkomplekset som har med omsorgsarbeid å gjøre, beskrives av Liljedal. Hun uttaler at når «et familiemedlem har store smerter, har hele familien store smerter», og at det er «smertefullt å stå nær» (Pårørendesenteret, 2017). Det kreves derfor styrke til å stå nær i et pasientforløp. Helsepersonell har av den grunn en nøkkelrolle for å hjelpe pasient og pårørende til å reorganisere og stabilisere familiestrukturen allerede gjennom tiden på intensivavdelingen (Van Horn, Fleury & Moore, 2002). Dette viser én av implikasjonene for praktisk sykepleierarbeid som ledd i helhetlig omsorgsyting.

Pårørendes behov for *informasjon* om pasienten, gitt på en omsorgsfull måte, krever at sykepleieren evner å delta aktivt i den pårørendes lidelse og kan «føle» når det er behov for å tre støttende til. Pårørendes behov for informasjon varierer og må respekteres, slik at det legges til rette for å ivareta den enkelte nærståendes behov. Pårørende har behov for kontroll, og når de mister kontrollen øker stresset (Moesmand, 2004, s. 174). Informasjonsbehovet kan ses i lys av det relasjonelle perspektivet i Martinsens omsorgsteori. Omsorg som relasjonelt begrep er

basert på et mellommenneskelig forhold mellom to personer, hvor fundamentet er «gjensidighet, fellesskap og solidaritet» (Martinsen, 2003b, s. 71). Grunnholdningen er at den ene anerkjenner den andre ut fra dennes situasjon. Når teorien ses sammen med pårørendes behov for informasjon om pasientens mulighet for å overleve en alvorlig og uventet skadehendelse, og videre om skadeomfang og forventet utfall, må helsepersonellet gjennom sine erfaringer vise forståelse og ivareta pårørende på en omsorgsfull måte.

Min studie viser at pårørende som hadde bedt om møter med legene opplevde at møtene ofte ble avlyst, og når det ble avholdt forlot de pårørende som regel møtet med oppgitthet, fordi de følte seg både overhørt og overkjørt. Det står i sterk kontrast til resultatene som foreligger om den økte tilfredsheten om informasjonsformidling når avanserte kliniske sykepleiere er delegert ansvar (Ludvigsen & Danielsen, 2014, s. 24). Også i min studie uttrykte de pårørende langt større tilfredshet over samtaler med sykepleierne enn med legene, både fordi sykepleierne tok seg bedre tid, hadde et mer forståelig språk og viste mer forståelse for situasjonen i sin helhet. Det kan med Martinsens ord uttrykkes slik: Forståelse er forutsetningen for å kunne gi opplysninger på en skånsom måte, slik den som gir informasjonen selv ville ønsket å motta den (Martinsen, 2003b, s. 14). Det kan også vises til Martinsens (2003b) beskrivelse av at omsorgsgiver må sette seg inn i den svakes situasjon og bruke sin makt til å handle til det beste for den svake (s. 17).

Dekning av behovet for informasjon er forbundet med pårørendes behov for håp. I likhet med mange utenlandske studier, er det i denne studien beskrevet at håpet er det viktigste pårørende har i den akutte og usikre første fasen etter en uventet hendelse. Hos pasienter som er akutt kritisk syke, vil helsepersonell holde noe av pasientens og pårørendes liv i sin hånd (Løgstrup, 1991, s. 25). En viktig oppgave for sykepleieren er å etablere og opprettholde det generelle og det situasjonsbetingede håpet, som et lyspunkt i livet til både pasient og pårørende. Når lynet slår ned og skade/sykdom rammer, er det viktig å innse at det finnes håp, som lindrer lidelsen, gir noe å se frem til og som rommer det positive i mørket (Lohne, 2016). Det siste aspektet berører en helt sentral funksjon for avansert klinisk sykepleie: å synliggjøre håpet og ved det bygge bro fra mørke til lys. I den sårbare situasjonen familien befinner seg i, er bygging av håp gjennom interaksjonen mellom helsepersonell og pårørende i akutfasen av stor betydning. Det gjelder både med tanke på hvordan de pårørende har det der og da, og for hvordan den nye hverdagen vil bli etter sykehusoppholdet. Dyktig helsepersonell kan balansere ærlig

informasjon samtidig som de pårørende ikke fratras håpet, og denne avveiningen er i aristotelisk forstand å handle fornuftig (Martinsen, 2003b, s. 52).

Pårørendes behov for *nærhet* til pasienten kan forstås ut fra det praktiske i Martinsens omsorgsteori, og viser seg i omtalen av omsorg for basale behov som å sørge for mat og stell. Hun beskriver at gjennom utdanningen til sykepleier var det vektlagt å lære betydningen av denne typen grunnleggende behov. Siden sykepleien bygger på en holistisk tankegang, inngår også det å ivareta slike behov hos pårørende. Kvalifiserte sykepleiere kan informere og veilede pårørende om praktiske forhold for å kunne etablere og opprettholde nærhet til pasienten.

Pårørendes behov for *støttetiltak* kan forstås ut fra både det moralske og det relasjonelle perspektivet i Martinsens omsorgsteori. Det relasjonelle perspektivet har fokus på menneskers gjensidige avhengighet, og sykepleieren skal hjelpe den svake uten gjenytelse. Tanken er at den ene gangen rammes den ene – en annen gang den andre, som bygger på at vi skal opptre overfor andre slik vi selv ønsker å bli behandlet. I min studie er pårørende den svake i relasjonen, og helsepersonellet er ansvarlig for at den pårørende skal mestre situasjonen på best mulig måte ut fra den enkeltes forutsetninger. Ved det kan de bli møtt på sine egne premisser, i samsvar med Martinsens moralske perspektiv. Hun omtaler dette som den moralske hederlighet, som våre handlinger styres av (Martinsen, 2003b, s. 56–59). Martinsens solidarisering med, og beskyttelse av de svake, samsvarer med avansert klinisk sykepleie. Det gir sykepleieren styrkede kompetanseforutsetninger til å dekke pårørendes komplekse og individuelle behov for støtte som ledd i å mestre sine følelsesmessige reaksjoner.

En felles forutsetning for å kunne ivareta de komplekse behovene til pårørende – enten de omhandler informasjon, nærhet eller støtte – er at disse *identifiseres* av sykepleieren. Ivaretagelse av de pårørende krever faglig innsikt hos sykepleierne som gjør dem i stand til å se pårørendes mange og ulike behov i akutfasen. For å unngå at viktige behov overses må sykepleiere utvikle kognitive forståelsesmodeller som setter den enkelte i stand til å se, høre og forstå pasient og pårørende. Kognitiv forståelsesmodeller (skjemaer) forklarer mentale strukturer og prosesser som påvirker og påvirkes av sosial atferd, og gjør en i stand til å identifisere, forstå og tilpasse seg tilværelsen (Jerlang, 1998, s. 238). Det kreves at sykepleieren kan «*tyde* situationen ud fra et sygeplejefagligt ståsted således, at hun kan handle ud fra patientens og de pårørendes behov for omsorg» (Storaker, 2009, s. 171, min uthevnning). Med et begrep fra psykologi kan det sies at sykepleiere trenger et kognitivt skjema (Zerubavel, 1997,

2000), slik at de har en mental fortolkningsmodell for å kunne utøve sykepleie på et krevende nivå og være i stand til å oppfatte kompleksiteten og det individuelle i pårørendes behov.

En avansert klinisk sykepleier vil ha gode forutsetninger for å mestre en slik oppgave, ikke bare ved å besvare de stilte spørsmålene, men også å identifisere pårørendes behov for svar på «det uspurte» (uttrykket er hentet fra Storaker, 2009, s. 174). Kognitive skjemaer kan utvikles i takt med de observasjonene som samles inn (Berge & Repål, 2010), og når sykepleiere stiger i gradene fra novise til ekspert styrkes grunnlaget for å identifisere og praktisk håndtere pårørendes behov. Dette samsvarer med Martinsens beskrivelse av at dyktige sykepleiere gjennom erfaring kan «føle» hva som er rett eller galt, uten nødvendigvis å være bevisst sin handling (Martinsen, 1990). Gjennom *sansende nærvær* skjer en pendelbevegelse mellom tydning, tolkning og refleksjon (Martinsen, 2012a, s. 32), der sykepleieren vinner innsikter og erfaring som utvikler forståelseshorizonten for å kunne yte helhetlig omsorg. Samtidig er det viktig å være bevisst på at generalisert kunnskap innebærer forenkling, fordi omsorgsrollen krever at sykepleieren ser det spesielle i det typiske (Martinsen, 2003a, s. 139). Dette kommer også frem gjennom andre forskeres henvisninger til Martinsens fokus på betydningen av *oppmerksomhet* i sykepleien (Glad, 2010, s. 22), der både faglige kvalifikasjoner og sykepleierens autentiske væremåte spiller en viktig rolle (Delmar, 2013, s. 12).

Ivaretagelse av komplekse behov krever helhetlig forståelse av omsorg, som er forbundet med å ha spesialisert kompetanse. Mastad og medarbeidere (2016) konkluderer med at avanserte kliniske sykepleiere har kompetanse til å imøtekomme pasientens behov som «opplevelsen av å bli sett og hørt, få mer tid til å snakke og få opplæring og hjelp til mestring» (s. 11). Dette samsvarer helt med de pårørendes uttalelser om *sine* behov i min studie, og mest sannsynlig vil den beskrevne pasienttilfredsheten være overførbar til pårørendes behovsdekning.

I dag er det spesialiserte sykepleiere innen intensivmedisin som ivaretar pårørendes behov i akutsituasjonen. Arbeidet på intensivavdelinger foregår i høyt tempo, preget av tidsnød (Yang, 2008, s. 83). Når pårørende ikke får dekket alle sine behov, må det i stor grad tilskrives intensivsykepleierens hektiske arbeidsmiljø. De er spesialutdannet til å ta seg av særskilte oppgaver, som det er livsviktig å få utført.

Ut fra dette bør det legges til rette for at avanserte kliniske sykepleiere tiltros og tildeles mer bemyndigelse for å kunne fungere som en brobygger mellom pårørende – pasienter – og leger.

Det kan være å delta på legemøter for å formidle informasjon i jevnlige oppfølgingsmøter med pårørende, kunne henvise til psykolog, foreskrive definerte medikamenter (som sovemedisin), og gjennom sitt «sansende nærvær» fungere som en støtte og veileder.

Forutsetninger for at en slik brobyggerfunksjon skal kunne gi gevinster for sykehusene (systemnivå), helsepersonellet (arbeidsdeling) og brukerne (pasienter og pårørende), er at ansvar *faktisk* delegeres. Det krever politisk vilje og gjennomføring i samarbeid med arbeidsgivere og interessegrupper (Ludvigsen & Danielsen, 2014, s. 12), og økt ansvar må premieres både i form av høyere aktelse og lønnsnivå.

7 Avslutning

Hensikten med studien var å beskrive familiemedlemmers behov i akutfasen når en av deres nærmeste var innlagt på intensivavdeling etter en alvorlig og uventet skadehendelse, siden det er lite norsk forskning som belyser dette temaet.

Min studie viser et bredt spekter av komplekse og individuelle behov som må imøtekommes på høyt faglig nivå for at pårørende skal få styrke til å stå nær. Behovene er relatert til medisinsk informasjon om pasienten, nærhet til pasienten og ulike støttetiltak for pårørende. Dette samsvarer med tidligere forskning om pårørendes behov, men min studie fremhever i sterkere grad behovet for å bevare håpet, behovet for alenetid i nærheten av pasienten og behovet for hjelp til å mestre egne følelser. Studien viser også at det savnes et omsorgsledd til hjelp for pårørende både i deres rolle som mottakere og deltakere. Studien støtter at avanserte kliniske sykepleiere kan ha en sentral og selvstendig rolle i ivaretagelsen av disse behovene, som ledd i å yte helhetlig omsorg og bidra til økt tilfredshet og mer effektiv respons i akuttsituasjoner (Ludvigsen & Danielsen, 2014, s. 81; Mastad et al., 2016, s. 8).

Litteraturliste

- Abbott, K. H., Sago, J. G., Breen, C. M., Abernethy, A. P. & Tulskey, J. A. (2001). Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Critical care medicine*, 29(1), 197.
- Akhlag, S. & Shdaifat, E. (2016). Needs of families with a relative in a Critical Care Unit. *Malaysian Journal of Public Health Medicine*, 16(3), 75–81.
- Al-Hassan, M. A. & Hweidi, I. M. (2004). The perceived needs of Jordanian families of hospitalized, critically ill patients. *Int J Nurs Pract*, 10(2), 64–71. doi:10.1111/j.1440-172X.2003.00460.x
- Al-Mutair, A. S., Plummer, V., Clerehan, R. & O'Brien, A. (2013). Needs and experiences of intensive care patients' families: a Saudi qualitative study. *Nurs Crit Care*, 19(3), 135–144. doi:10.1111/nicc.12040
- André, B. (2017). Omsorg i sykepleien med en helsefremmende tilnærming. *Klinisk Sygepleje*,(01), 60–72.
- Apatira, L., Boyd, E. A., Malvar, G., Evans, L. R., Luce, J. M., Lo, B. & White, D. B. (2008). Hope, truth, and preparing for death: perspectives of surrogate decision makers. *Ann Intern Med*, 149(12), 861–868. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19075205>
- Arman, M. & Rehnsfeldt, A. (2003). The hidden suffering among breast cancer patients: a qualitative metasynthesis. *Qualitative Health Research*, 13(4), 510–527.
- Auerbach, S. M., Kiesler, D. J., Wartella, J., Rausch, S., Ward, K. R. & Ivatury, R. (2005). Optimism, satisfaction with needs met, interpersonal perceptions of the healthcare team, and emotional distress in patients' family members during critical care hospitalization. *Am J Crit Care*, 14(3), 202–210. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15840894>
- Azoulay, E., Pochard, F., Chevret, S., Lemaire, F., Mokhtari, M., Le Gall, J. R., . . . French, F. G. (2001). Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med*, 163(1), 135–139. doi:10.1164/ajrccm.163.1.2005117
- Azoulay, E., Pochard, F., Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Aboab, J., Adrie, C., . . . Schlemmer, B. (2005). Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med*, 171(9), 987–994. doi:10.1164/rccm.200409-1295OC
- Bailey, J. J., Sabbagh, M., Loiselle, C. G., Boileau, J. & McVey, L. (2010). Supporting families in the ICU: a descriptive correlational study of informational support, anxiety, and satisfaction with care. *Intensive Crit Care Nurs*, 26(2), 114–122. doi:10.1016/j.iccn.2009.12.006
- Bandari, R., Heravi-Karimooi, M., Rejeh, N., Mirmohammadkhani, M., Vaismoradi, M. & Snelgrove, S. (2015). Information and support needs of adult family members of patients in intensive care units: an Iranian perspective. *Journal of Research in Nursing*, 20(5), 401–422. doi:10.1177/1744987115591868
- Berge, T. & Repål, A. (2010). Kognitive skjemaer. I T. Berge, & A. Repål (Red.), *Den indre samtalen: lær deg kognitiv terapi* (3. utg., s. 38–40). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bijttebier, P., Delva, D., Vanoost, S., Bobbaers, H., Lauwers, P. & Vertommen, H. (2000). Reliability and validity of the Critical Care Family Needs Inventory in a Dutch-speaking Belgian sample. *Heart & Lung*, 29(4), 278–286. doi:10.1067/mhl.2000.107918

- Bijttebier, P., Vanoost, S., Delva, D., Ferdinande, P. & Frans, E. (2001). Needs of relatives of critical care patients: perceptions of relatives, physicians and nurses. *Intensive Care Med*, 27(1), 160–165. doi:10.1007/s001340000750
- Blom, H., Gustavsson, C. & Sundler, A. J. (2013). Participation and support in intensive care as experienced by close relatives of patients: a phenomenological study. *Intensive Crit Care Nurs*, 29(1), 1–8. doi:10.1016/j.iccn.2012.04.002
- Bryant-Lukosius, D., Dicenso, A., Browne, G. & Pinelli, J. (2004). Advanced practice nursing roles: development, implementation and evaluation. *J Adv Nurs*, 48(5), 519–529. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03234.x
- Burr, G. (1998). Contextualizing critical care family needs through triangulation: an Australian study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 14(4), 161–169. doi:10.1016/s0964-3397(98)80473-4
- Buyukcoban, S., Ciceklioglu, M., Demiral Yilmaz, N. & Civaner, M. M. (2015). Adaptation of the Critical Care Family Need Inventory to the Turkish population and its psychometric properties. *PeerJ*, 3, 1208. doi:10.7717/peerj.1208
- Chatzaki, M., Klimathianaki, M., Anastasaki, M., Chatzakis, G., Apostolakou, E. & Georgopoulos, D. (2012). Defining the needs of ICU patient families in a suburban/rural Greek population: a prospective cohort study. *J Clin Nurs*, 21(13–14), 1831–1839. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.04022.x
- Chesla, C. A. & Stannard, D. (1997). Breakdown in the nursing care of families in the ICU. *Am J Crit Care*, 6(1), 64–71. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9116789>
- Chien, W. T., Chiu, Y. L., Lam, L. W. & Ip, W. Y. (2006). Effects of a needs-based education programme for family carers with a relative in an intensive care unit: a quasi-experimental study. *Int J Nurs Stud*, 43(1), 39–50. doi:10.1016/j.ijnurstu.2005.01.006
- Chien, W. T., Ip, W. Y. & Lee, I. Y. (2005). Psychometric properties of a Chinese version of the critical care family needs inventory. *Res Nurs Health*, 28(6), 474–487. doi:10.1002/nur.20103
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P. A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Curtis, J. R., Patrick, D. L., Shannon, S., Treece, P. D., Engelberg, R. & Rubenfeld, G. (2001). The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: Opportunities for improvement *Crit. Care Med.* (Vol. 29, s. 26–33).
- Curtis, J. R. & White, D. B. (2008). Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. *Chest*, 134(4), 835–843. doi:10.1378/chest.08-0235
- Cuthbertson, S. J., Margetts, M. A. & Streat, S. J. (2000). Bereavement follow-up after critical illness. *Crit Care Med*, 28(4), 1196–1201. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10809305>
- Dalen, M. (2008). *Intervju som metod*. Malmö: Gleerup.
- Davidson, J. E. (2009). Family-centered care: meeting the needs of patients' families and helping families adapt to critical illness. *Crit Care Nurse*, 29(3), 28–34. doi:10.4037/ccn2009611
- Davidson, J. E. (2010). Facilitated sensemaking: a strategy and new middle-range theory to support families of intensive care unit patients. *Crit Care Nurse*, 30(6), 28–39. doi:10.4037/ccn2010410
- De nasjonale forskningsetiske komiteer. (2010). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/kvalitative-forskningssprosjekt-i-medisin-og-helsefag-2010.pdf>

- Delmar, C. (2013). Tiltrædelsesforelæsning: Professionel omsorg for patient og pårørende – hvor svært kan det være? *Klinisk Sygepleje*, 31(02), 8–21.
- Dokk, L., Forgaard, M., Sveen, U., Andelic, N., Holmsen, V., Holmgren, H. & Lindviksmoen, L. (2014). Jo mer informasjon, jo bedre. *Sykepleien*, 102(04), 60–63. doi:10.4220/sykepleiens.2014.0037
- Dreyfus, H. L. & Dreyfus, S. E. (1986). *Mind over machine: the power of human intuition and expertise in the era of the computer* (Paperback. utg.). New York: Free Press.
- Duhamel, F., Dupuis, F. & Wright, L. (2009). Families' and nurses' responses to the "One Question Question": reflections for clinical practice, education, and research in family nursing. *J Fam Nurs*, 15(4), 461–485. doi:10.1177/1074840709350606
- Engström, Å. & Söderberg, S. (2004). The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs*, 20(5), 299–308. doi:10.1016/j.iccn.2004.05.009
- Eriksson, T., Lindahl, B. & Bergbom, I. (2010). Visits in an intensive care unit – An observational hermeneutic study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 26(1), 51–57. doi:10.1016/j.iccn.2009.09.005
- Ersek, M. (1992). Examining the Process and Dilemmas of Reality Negotiation. *Image: the Journal of Nursing Scholarship*, 24(1), 19–26. doi:10.1111/j.1547-5069.1992.tb00694.x
- Fagerström, L. (2008). Kliniska expertsjukskötare. I *Epione Jubileumsskrift* (s. 25–33). Helsingfors: SSY-Sjuksköterske-föreningen i Finland.
- Fagerström, L. (2011). *Avancerad klinisk sjuksköterska: avancerad klinisk omvårdnad i teori och praxis*. Lund: Studentlitteratur.
- Farran, C. J., Herth, K. A. & Popovich, J. M. (1995). *Hope and hopelessness: Critical clinical constructs*: Sage Publications, Inc.
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som udgangspunkt: det kvalitative forskningsinterview* (2. utg.). København: Akademisk Forlag.
- Fortunatti, C. (2014). Most important needs of family members of critical patients in light of the Critical Care Family Needs Inventory. *Investigación y Educación en Enfermería*, 32(2), 306–316. doi:10.1590/S0120-53072014000200013
- Foss, K. R. & Tenholder, M. F. (1993). Expectations and needs of persons with family members in an intensive care unit as opposed to a general ward. *Southern medical journal*, 86(4), 380.
- Freichels, T. A. (1991). Needs of family members of patients in the intensive care unit over time. *Crit Care Nurs Q*, 14(3), 16–29. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1933541>
- Freitas, K. S., Kimura, M. & Ferreira, K. A. S. L. (2007). Family members' needs at intensive care units: comparative analysis between a public and a private hospital. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(1), 84–92. doi:10.1590/s0104-11692007000100013
- Fridh, I. (2014). Caring for the dying patient in the ICU – The past, the present and the future. *Intensive & Critical Care Nursing*, 30(6), 306–311. doi:10.1016/j.iccn.2014.07.004
- Frivold, G. & Dale, B. (2013). Sykepleieres opplevelser av å være i interaksjon med pårørende i intensivavdeling. *Nordisk sygeplejeforskning*, 3(2), 90–104.
- Frivold, G., Dale, B. & Slettebø, Å. (2015). Family members' experiences of being cared for by nurses and physicians in Norwegian intensive care units: A phenomenological hermeneutical study. *Intensive Crit. Care Nurs.*, 31(4), 232–240. doi:10.1016/j.iccn.2015.01.006

- Fumis, R. R. L., Ranzani, O. T., Faria, P. P. & Schettino, G. (2015). Anxiety, depression, and satisfaction in close relatives of patients in an open visiting policy intensive care unit in Brazil. *Journal of Critical Care*, 30(2), 440–446. doi:10.1016/j.jcrc.2014.11.022
- Gentry, S., McArthur, R., Millegan, J., Morris-White, E., Scott, S. & Williams, L. (2014). A Study to Evaluate the Needs of Family Members of Critically Ill Patients in the ICU. *Journal of Undergraduate Research*, 11, 145–158.
- Gillham, B. (2008). *Forskningsintervjun: tekniker och genomförande*: Malmö: Studentlitteratur.
- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and psychological research: essays*. Pittsburgh, Pa: Duquesne University Press.
- Glad, T. (2010). Oppmerksomhet i intensivsykepleie. *Klinisk Sygepleje*, 24(4), 21–30.
- Glasberg, A. L., Fagerström, L., Rähä, G. & Jungerstam, S. (2009). Erfarenheter av den nya yrkesrollen som klinisk expertsjukskötare – en kvalitativ studie. *Nordic Journal of Nursing Research*, 29(2), 33–37.
- Graham, B. (2008). *Forskningsintervjun: tekniker och genomförande*. Lund: Studentlitteratur.
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*, 24(2), 105–112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Hagring, M. (2015). *Beskrivelser av sykepleierarbeid: fokusgruppeintervjuer med sykepleiere i spesialisthelsetjenesten*. Lovisenberg diakonale høgskole, Oslo. Hentet fra <https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/id/418087/MAKS%20Hagring,%20Minna%20masteroppgave.pdf>
- Hamric, A. B. (2009). A definition of advanced practice nursing. I A. B. Hamric, J. H. A. Spross, & C. M. Hansson (Red.), *Advanced Practice Nursing: An Integrative Approach* (4. utg., s. 75–93). USA: Saunders Elsevier.
- Hamric, A. B. (2014). A Definition of Advanced Practice Nursing. I A. B. Hamric, M. F. Tracy, C. Hanson, & E. O'Grady (Red.), *Advanced practice nursing: an integrative approach* (s. 67–145). St. Louis: Elsevier.
- Hancock, K., Clayton, J., Parker, S., Butow, P., Carrick, S., Currow, D., . . . Hagerly, R. (2007). Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliative Medicine*, 21(6), 507–517. doi:10.1177/0269216307080823
- Hashim, F. & Hussin, R. (2012). Family Needs of Patient Admitted to Intensive Care Unit in a Public Hospital. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 36, 103–111. doi:10.1016/j.sbspro.2012.03.012
- Hickey, M. (1990). What are the needs of families of critically ill patients? A review of the literature since 1976. *Heart & Lung*, 19(4), 401–415. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2196246>
- Hinkle, J. L. & Fitzpatrick, E. (2011). Needs of American relatives of intensive care patients: perceptions of relatives, physicians and nurses. *Intensive Crit Care Nurs*, 27(4), 218–225. doi:10.1016/j.iccn.2011.04.003
- Hoskins, R. (2011). Evaluating new roles within emergency care: a literature review. *International Emergency Nursing*, 19(3), 125–140.
- Hupcey, J. E. & Morse, J. M. (1995). Family and social support. *Journal of Family Nursing*, 1, 157–280.
- Hylland Eriksen, T. (2001). *Øyeblikkets tyranni: rask og langsom tid i informasjonssamfunnet*. Oslo: Aschehoug.
- Hytten, M. (2012). *Tid i varetekt: en undersøkelse av varetektsinnsattes tidsopplevelse*. Universitetet i Oslo, Oslo.

- ICN. (2017). *Definition and Characteristics of the Role*. Hentet fra <https://international.aanp.org/Practice/APNRoles>
- Jacob, M., Horton, C., Rance-Ashley, S., Field, T., Patterson, R., Johnson, C., . . . Frobos, C. (2016). Needs of Patients' Family Members in an Intensive Care Unit With Continuous Visitation. *Am J Crit Care*, 25(2), 118–125. doi:10.4037/ajcc2016258
- Jennings, N., Clifford, S., Fox, A. R., O'Connell, J. & Gardner, G. (2015). The impact of nurse practitioner services on cost, quality of care, satisfaction and waiting times in the emergency department: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 52(1), 421–435.
- Jerlang, E. (1998). Jean Piagets teori om erkendelsen. I S. Egeberg, J. Halse, A. J. Jonassen, E. Jerlang, S. Ringsted, & B. Wedel-Brandt (Red.), *Utviklingspsykologiske teorier* (s. 233–277). Oslo: ad Notam Gyldendal.
- Johansson, M., Hanson, E., Runeson, I. & Wåhlin, I. (2014). Family members' experiences of keeping a diary during a sick relative's stay in the intensive care unit: A hermeneutic interview study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 241–249. doi:10.1016/j.iccn.2014.11.002
- Johnson, D., Wilson, M., Cavanaugh, B., Bryden, C., Gudmundson, D. & Moodley, O. (1998). Measuring the ability to meet family needs in an intensive care unit. *Crit Care Med*, 26(2), 266–271. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9468163>
- Jordheim, H. (2012). Øyeblikkets historie – Om antropologiske og historiske tider. *Norsk antropologisk tidsskrift*, 23(01), 55–65.
- Karlsson, C., Tisell, A., Engström, A. & Andershed, B. (2011). Family members' satisfaction with critical care: a pilot study. (Report). *Nursing in Critical Care*, 16(1), 11.
- Khalaila, R. (2013). Patients' family satisfaction with needs met at the medical intensive care unit. *J Adv Nurs*, 69(5), 1172–1182. doi:10.1111/j.1365-2648.2012.06109.x
- Kinrade, T., Jackson, A. & Tomnay, J. (2009). The psychosocial needs of families during critical illness: comparison of nurses' and family members' perspectives. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 27(1), 82–88.
- Kleinpell, R. M., Ely, E. & Grabenkort, R. (2008). Nurse practitioners and physician assistants in the intensive care unit: an evidence-based review. *Crit. Care Med.*, 36, 2888–2897. doi:10.1097/CCM.0b013e318186ba8c
- Kosco, M. & Warren, N. A. (2000). Critical Care Nurses' Perceptions of Family Needs as Met. *Critical Care Nursing Quarterly*, 23(2), 60–72.
- Kross, E. K., Engelberg, R. A., Gries, C. J., Nielsen, E. L., Zatzick, D. & Curtis, J. R. (2011). ICU Care Associated With Symptoms of Depression and Posttraumatic Stress Disorder Among Family Members of Patients Who Die in the ICU. *Chest*, 139(4), 795–801. doi:10.1378/chest.10-0652
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lam, P. & Beaulieu, M. (2004). Experiences of families in the neurological ICU: a "bedside phenomenon". *Journal of Neuroscience Nursing*, 36(3), 142–146.
- Lee, L. Y. K. & Lau, Y. L. (2003). Immediate needs of adult family members of adult intensive care patients in Hong Kong. *Journal of Clinical Nursing*, 12(4), 490–500. doi:10.1046/j.1365-2702.2003.00743.x
- Leske, J. S. (1991a). Internal psychometric properties of the Critical Care Family Needs Inventory. *Heart & Lung*, 20(3), 236–244. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2032860>
- Leske, J. S. (1991b). Overview of family needs after critical illness: from assessment to intervention. *AACN Clin Issues Crit Care Nurs*, 2(2), 220–229. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1827028>

- Leske, J. S. (1992). Needs of adult family members after critical illness: Prescription for interventions. *Critical Care Clinics*, 4(4), 587–596.
- Leske, J. S. (1996). Intraoperative progress reports decrease family members' anxiety. *AORN journal*, 64(3), 424–436.
- Lillestø, B. (2004). Sykepleiens tre dimensjoner. I T. E. Mekki, & S. Pedersen (Red.), *Sykepleieboken 1* (s. 641–668). Oslo: Akribe.
- Lind, R. (2016). *Hva vet vi om hvordan pårørende opplever intensivoppholdet?* Paper presentert på: Workshop i prosjekt: Familietilfredshet i intensivavdelinger.
- Lohne, V. (2009). Håb og håbløshed. I S. Pedersen (Red.), *Sygeplejebogen 1* (s. 309–326). København: Gads Forlag.
- Lohne, V. (2016). *Kampen for håpet*. Bergen: Vigmostad Bjørke.
- Ludvigsen, K. & Danielsen, H. (2014). *Ny oppgavefordeling mellom personellgrupper i helse- og omsorgssektoren: veien å gå for å sikre framtidens velferdstjenester?* Stein Rokkansenter for flerfaglige samfunnsstudier. Hentet fra <http://www.ks.no/globalassets/blokker-til-hvert-fagomrade/ny-mappe/ny-oppgavefordeling-mellom-personellgrupper-i-helse-og-omsorgssektoren.pdf>
- Løgstrup, K. E. (1956). *Den etiske fordring*. København: Gyldendal.
- Malacrida, R., Bettelini, C. M., Degrate, A., Martinez, M., Badia, F., Piazza, J., . . . Rapin, C. H. (1998). Reasons for dissatisfaction: a survey of relatives of intensive care patients who died. *Critical care medicine*, 26(7), 1187–1193.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Marcel, G. (1951). *Homo Viator Introduction to a Metaphysic of Hope*. London: Victor Gollanz Ltd. London and Henry Regenry Company.
- Martinsen, K. (1990). Moralsk praksis og dokumentasjon i praktisk sykepleie. I T. K. Jensen (Red.), *Grundlagsproblemer i sygeplejen: etik, videnskapsteori, ledelse & samfund* (s. 60–85). Aarhus: Philosophia.
- Martinsen, K. (2003a). *Fra Marx til Løgstrup: om etikk og sanselighet i sykepleien* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2003b). *Omsorg, sykepleie og medisin: historisk-filosofiske essays* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2012a). Filosofi og fortellinger om sårbarhet. *Klinisk Sygepleje*, 32(02), 30–37.
- Martinsen, K. (2012b). *Løgstrup og sygeplejen*. Aarhus: Klim.
- Martinsen, K. (2017). Fra diakonisse til robot. *Klinisk Sygepleje*, (01), 20–32.
- Mastad, V., Hestetun, M., Samstad, G., Sunnevåg, K., Sandnes, L. & Kirkevold, M. (2016). *Merverdien av master i sykepleie* (Universitets og høyskolerådet, Red.). Hentet fra http://www.uhr.no/documents/Merverdi_master.pdf
- Maxwell, K. E., Stuenkel, D. & Saylor, C. (2007). Needs of family members of critically ill patients: a comparison of nurse and family perceptions. *Heart & Lung*, 36(5), 367–376. doi:10.1016/j.hrtlng.2007.02.005
- McAdam, J. L., Fontaine, D. K., White, D. B., Dracup, K. A. & Puntillo, K. A. (2012). Psychological symptoms of family members of high-risk intensive care unit patients. *Am J Crit Care*, 21(6), 386–393; quiz 394. doi:10.4037/ajcc2012582
- Medina, J. (2005). A natural synergy in creating a patient-focused care environment: the Critical Care Family Assistance Program and critical care nursing. *Chest*, 128(3 Suppl), 99–102. doi:10.1378/chest.128.3_suppl.99S
- Mendonca, D. & Warren, N. A. (1998). Perceived and unmet needs of critical care family members. (Advances in Cardiac and Pulmonary Surgery). *Critical Care Nursing Quarterly*, 21(1), 58.

- Mitchell, M. L. & Aitken, L. M. (2016). Flexible visiting positively impacted on patients, families and staff in an Australian Intensive Care Unit: A before-after mixed method study. *Australian Critical Care*. doi:10.1016/j.aucc.2016.01.001
- Mitchell, M. L. & Aitken, L. M. (2017). Flexible visiting positively impacted on patients, families and staff in an Australian Intensive Care Unit: A before-after mixed method study. *Aust Crit Care*, 30(2), 91-97. doi:10.1016/j.aucc.2016.01.001
- Moesmand, A. M. (2004). Pårørende til akutt kritisk syke. I A. M. Moesmand, & A. Kjøllesdal (Red.), *Å være akutt kritisk syk: om pasientenes og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov* (s. 144–206). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Moesmand, A. M. & Kjøllesdal, A. (2004). Psykososiale reaksjoner og behov – konsekvenser for sykepleien. I A. M. Moesmand, & A. Kjøllesdal (Red.), *Å være akutt kritisk syk: om pasientenes og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov* (s. 237–286). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Molter, N. C. (1976). The identification of needs and their importance to relatives of critically ill patients. *Unpublished master's thesis, Emory University, Atlanta*.
- Molter, N. C. (1979). Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart & Lung*, 8(2), 332–339. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/253712>
- Molter, N. C. & Leske, J. S. (1983). *Critical care family needs inventory*. Unpublished work.
- Myhren, H., Ekeberg, O., Langen, I. & Stokland, O. (2004). Emotional strain, communication, and satisfaction of family members in the intensive care unit compared with expectations of the medical staff: experiences from a Norwegian University Hospital. *Intensive Care Med*, 30(9), 1791–1798. doi:10.1007/s00134-004-2375-5
- Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. (2016). *Norsk register for skade, intensivbehandling og beredskap (Nsib)*. Hentet fra https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/rapport_nsib_juni16.pdf
- Nelson, J. E., Walker, A. S., Luhrs, C. A., Cortez, T. B. & Pronovost, P. J. (2009). Family meetings made simpler: A toolkit for the intensive care unit. *Journal of Critical Care*, 24(4), 626.e627–626.e614. doi:10.1016/j.jcrc.2009.02.007
- Norton, S. A., Tilden, V. P., Tolle, S. W., Nelson, C. A. & Eggman, S. T. (2003). Life support withdrawal: communication and conflict. *American journal of critical care: an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 12(6), 548.
- NSF. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICNs etiske regler*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- Nurse Journal. (2016). Advanced Practice Nursing Fact Sheet. *Nurse Journal*. Hentet fra <http://nursejournal.org/advanced-practice/advanced-practice-nursing-fact-sheet/>
- Obringer, K., Hilgenberg, C. & Booker, K. (2012). Needs of adult family members of intensive care unit patients. *J Clin Nurs*, 21(11–12), 1651–1658. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03989.x
- Olsen, K. D., Dysvik, E. & Hansen, B. S. (2009). The meaning of family members' presence during intensive care stay: a qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs*, 25(4), 190–198. doi:10.1016/j.iccn.2009.04.004
- Olsen, T. Å. (2011). Hvordan gjøre en vellykket datainnsamling. *Sykepleien forskning*, 6(3), 292–296. doi:10.4220/sykepleienf.2011.0178
- Omari, F. H. (2009). Perceived and unmet needs of adult Jordanian family members of patients in ICUs. *J Nurs Scholarsh*, 41(1), 28–34. doi:10.1111/j.1547-5069.2009.01248.x
- Personskadeforbundet LTN. (2017). *Om Personskadeforbundet*. Hentet fra http://www.personskadeforbundet.no/?page_id=124

- Pochard, F., Azoulay, E., Chevret, S., Ferrand, I., Dhainaut, J. & Schlemmer, B. (2000). Anxiety and depression in family members of ICU patients: Ethical considerations regarding decision-making capacity. *Eur. Psychiat.*, 15, 372.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research: generating and assessing evidence for nursing practice* (10. utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Prachar, T. L., Mahanes, D., Arceneaux, A., Moss, B. L., Jones, S., Conaway, M. & Burns, S. M. (2010). Recognizing the needs of family members of neuroscience patients in an intensive care setting. (Report). *Journal of Neuroscience Nursing*, 42(5), 274.
- Pårørendesenteret. (2017). *Ta vare på familien*. Hentet fra <http://www.parorendesenteret.no/tips-r%C3%A5d/ta-vare-p%C3%A5-familien>
- Repstad, P. (2007). *Mellom nærhet og distanse: kvalitative metoder i samfunnsfag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ross, L. A. (1994). Spiritual aspects of nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 19(3), 439–447. doi:10.1111/j.1365-2648.1994.tb01105.x
- Rubin, H. J. & Rubin, I. (2005). *Qualitative interviewing: the art of hearing data* (2. utg.). Thousand Oaks, Calif: Sage.
- Rukholm, E. E., Bailey, P. H. & Coutu-Wakulczyk, G. (1991). Family needs and anxiety in ICU: cultural differences in northeastern Ontario. *Can J Nurs Res*, 23(3), 67–81. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1802379>
- Rukholm, E. E., Bailey, P. H. & Coutu-Wakulczyk, G. (1992). Anxiety and family needs of the relatives of cardiac medical-surgical ICU patients. *Can J Cardiocasc Nurs*, 2(4), 15–22.
- Rukholm, E. E., Bailey, P. H., Coutu-Wakulczyk, G. & Bailey, W. B. (1991). Needs and anxiety levels in relatives of intensive care unit patients. *J Adv Nurs*, 16(8), 920–928. doi:10.1111/j.1365-2648.1991.tb01796.x
- Rustøen, T. (2015). *Forsker på pårørende til intensivpasienter*. Hentet fra <http://forskning.no/blogg/forskningssykehuset/ikke-lett-vaere-parorende-til-en-intensivpasient>
- Schenker, Y., White, D., Crowley-Matoka, M., Dohan, D., Tiver, G. & Arnold, R. (2013). "Hurts to Know ... And It Helps": Exploring How Surrogates in the ICU Cope With Prognostic Information. *J. Pain Symptom Manage.*, 45(2), 357.
- Schober, M. & Affara, F. (2009). *International council of nurses: Advanced nursing practice*: John Wiley & Sons.
- Schwarzkopf, D., Behrend, S., Skupin, H., Westermann, I., Riedemann, N. C., Pfeifer, R., . . . Hartog, C. S. (2013). Family satisfaction in the intensive care unit: a quantitative and qualitative analysis. *Intensive Care Med*, 39(6), 1071–1079. doi:10.1007/s00134-013-2862-7
- Sharples, L. D., Edmunds, J., Bilton, D., Hollingworth, W., Caine, N., Keogan, M. & Exley, A. (2002). A randomised controlled crossover trial of nurse practitioner versus doctor led outpatient care in a bronchiectasis clinic. *Thorax*, 57(8), 661–666. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12149523>
- Sheaffer, H. (2010). *The Met and Unmet Needs of Families of Patients in the ICU and Implications for Social Work Practice*. Doctorate in Social Work (DSW) Dissertations. University of Pennsylvania.
- Sims, J. M. & Miracle, V. A. (2006). A look at critical care visitation: The case for flexible visitation. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 25(4), 175–180. doi:10.1097/00003465-200607000-00011
- Skants, P. (2014). *Omsorg i kriser: håndbok i psykososialt støtteamarbeid* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Spross, J. H. A. & Lawson, M. T. (2005). Conceptualization of advanced practice nursing. I A. B. Hamric, J. H. A. Spross, & C. M. Hansson (Red.), *Advanced practice nursing: an integrative approach* (s. 47–84). St. Louise: Elsevier Saunders.
- St-Louis, L. & Brault, D. (2011). A clinical nurse specialist intervention to facilitate safe transfer from ICU. *Clin Nurse Spec*, 25(6), 321–326. doi:10.1097/NUR.0b013e318233eaab
- Storaker, J. (2009). Sygeplejersken i mødet med patient og pårørende. I S. Pedersen (Red.), *Sygeplejebogen 1*. København: Gads Forlag.
- Sturdivant, L. & Warren, N. A. (2009). Perceived met and unmet needs of family members of patients in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Nurs Q*, 32(2), 149–158. doi:10.1097/CNQ.0b013e3181a27f6d
- Söderström, I. M., Saveman, B. I. & Benzein, E. (2005). Interactions between family members and staff in intensive care units – an observation and interview study. *Int J Nurs Stud*, 43(6), 707–716. doi:10.1016/j.ijnurstu.2005.10.005
- Takman, C. & Severinsson, E. (2005). Comparing Norwegian nurses' and physicians' perceptions of the needs of significant others in intensive care units. *J Clin Nurs*, 14(5), 621–631. doi:10.1111/j.1365-2702.2004.01038.x
- Thollin, K. R. (2009). Samspillet mellom sykepleier og pasient. *Sykepleien*, 93(19), 64–65.
- Tin, M. K., French, P. & Leung, K. K. (1999). The needs of the family of critically ill neurosurgical patients: a comparison of nurses' and family members' perceptions. *J Neurosci Nurs*, 31(6), 348–356. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10726243>
- Titler, M. G., Cohen, M. Z. & Craft, M. J. (1991). Impact of adult critical care hospitalization: Perceptions of patients, spouses, children, and nurses. *Heart & Lung*, 20(2), 174–182.
- Tjora, A. H. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tsiachristas, A., Wallenburg, I., Bond, C. M., Elliot, R. F., Busse, R., van Exel, J., . . . de Bont, A. (2014). Costs and effects of new professional roles: Evidence from a literature review. *Health policy*, 119(9), 1176–1187. doi:10.1016/j.healthpol.2015.04.001
- Turner-Cobb, J. M., Smith, P. C., Ramchandani, P., Begen, F. M. & Padkin, A. (2016). The acute psychobiological impact of the intensive care experience on relatives. *Psychology, Health & Medicine*, 21(1), 20–26. doi:10.1080/13548506.2014.997763
- Van Horn, E., Fleury, J. & Moore, S. (2002). Family interventions during the trajectory of recovery from cardiac event: an integrative literature review. *Heart & Lung*, 31(3), 186–198. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12011809>
- Vandall-Walker, V., Jensen, L. & Oberle, K. (2007). Nursing support for family members of critically ill adults. *Qual Health Res*, 17(9), 1207–1218. doi:10.1177/1049732307308974
- Verhaeghe, S., Defloor, T. & Grypdonck, M. (2005). Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature. *J Clin Nurs*, 14(8), 1004–1012. doi:10.1111/j.1365-2702.2005.01126.x
- Verhaeghe, S., van Zuuren, F. J., Defloor, T., Duijnste, M. S. & Grypdonck, M. H. (2007). How does information influence hope in family members of traumatic coma patients in intensive care unit? *J Clin Nurs*, 16(8), 1488–1497. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01807.x
- Walter, E. & Curtis, K. (2015). The role and impact of the specialist trauma nurse: an integrative review. *Journal of Trauma Nursing*, 22(3), 153–169.
- Walters, A. J. (1995). A hermeneutic study of the experiences of relatives of critically ill patients. *J Adv Nurs*, 22(5), 998–1005. doi:10.1111/j.1365-2648.1995.tb02654.x

- Wang, W., Li, X. & Gao, R. (2004). The needs of Chinese family members of acute myocardial infarction patients during the critical phase of admission to coronary care. *World Crit Care Nurs*, 3(4), 96–102.
- Waters, C. M. (1999). Professional nursing support for culturally diverse family members of critically ill adults. *Res Nurs Health*, 22(2), 107–117. doi:10.1002/(SICI)1098-240X(199904)22:2<107::AID-NUR3>3.0.CO;2-5
- Watzlawick, P., Bavelas, J. B. & Jackson, D. D. A. (1967). *Pragmatics of Human Communication. A Study of Interactional Patterns, Pathologies, and Paradoxes*: WW Norton.
- Wesson, J. S. (1997). Meeting the informational, psychosocial and emotional needs of each ICU patient and family. *Intensive and Critical Care Nursing*, 13(2), 111–118. doi:10.1016/s0964-3397(97)80271-6
- Widerberg, K. (2002). *Kvalitativ forskning i praktiken*. Lund: Studentlitteratur.
- Wintermann, G. B., Weidner, K., Strauss, B., Rosendahl, J. & Petrowski, K. (2016). Predictors of posttraumatic stress and quality of life in family members of chronically critically ill patients after intensive care. *An Intensive Care*, 6(1), 69. doi:10.1186/s13613-016-0174-0
- Wright, L. M. & Leahey, M. (1999). Maximizing time, minimizing suffering: The 15-minute (or less) family interview. *Journal of Family Nursing*, 5(3), 259–274.
- Yang, S. (2008). A mixed methods study on the needs of Korean families in the intensive care unit. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 25(4), 79.
- Zerubavel, E. (1997). *Social mindscapes: an invitation to cognitive sociology*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Zerubavel, E. (2000). *Sinnets sosiale landskap: en invitasjon til kognitiv sosiologi*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ågård, A. S. & Maindal, H. T. (2009). Interacting with relatives in intensive care unit. Nurses' perceptions of a challenging task. *Nursing in Critical Care*, 14(5), 264–272. doi:10.1111/j.1478-5153.2009.00347.x

Vedlegg

**Vedlegg 1 Re-rangering av Molters 45 behov av Molter og Leske
(1983)**

Critical Care

Family Needs Inventory

Copyright 1983

Nancy C. Molter

Jane Stover Leske

Please check () how **IMPORTANT** each of the following needs is to you.

	Not Important (1)	Slightly Important (2)	Important (3)	Very Important (4)
1. To know the expected outcome	_____	_____	_____	_____
2. To have explanations of the environment before going into the critical care unit for the first time	_____	_____	_____	_____
3. To talk to the doctor every day	_____	_____	_____	_____
4. To have a specific person to call at the hospital when unable to visit	_____	_____	_____	_____
5. To have questions answered honestly	_____	_____	_____	_____
6. To have visiting hours changed for special conditions	_____	_____	_____	_____
7. To talk about feelings about what has happened	_____	_____	_____	_____
8. To have good food available in the hospital	_____	_____	_____	_____
9. To have directions as to what to do at the bedside	_____	_____	_____	_____
10. To visit at any time	_____	_____	_____	_____
11. To know which staff members could give what type of information	_____	_____	_____	_____
12. To have friends nearby for support	_____	_____	_____	_____
13. To know why things were done for the patient	_____	_____	_____	_____
14. To feel there is hope	_____	_____	_____	_____
15. To know about the types of staff members taking care of the patient	_____	_____	_____	_____
16. To know how the patient is being treated medically	_____	_____	_____	_____

Please check () how **IMPORTANT** each of the following needs is to you.

	Not Important (1)	Slightly Important (2)	Important (3)	Very Important (4)
17. To be assured that the best care possible is being given to the patient	_____	_____	_____	_____
18. To have a place to be alone while in the hospital	_____	_____	_____	_____
19. To know exactly what is being done for the patient	_____	_____	_____	_____
20. To have comfortable furniture in the waiting room	_____	_____	_____	_____
21. To feel accepted by the hospital staff	_____	_____	_____	_____
22. To have someone to help with financial problems	_____	_____	_____	_____
23. To have a telephone near the waiting room	_____	_____	_____	_____
24. To have a pastor visit	_____	_____	_____	_____
25. To talk about the possibility of the patient's death	_____	_____	_____	_____
26. To have another person with you when visiting the critical care unit	_____	_____	_____	_____
27. To have someone be concerned with your health	_____	_____	_____	_____
28. To be assured it is alright to leave the hospital for awhile	_____	_____	_____	_____
29. To talk to the same nurse every day	_____	_____	_____	_____
30. To feel it is alright to cry	_____	_____	_____	_____
31. To be told about other people that could help with problems	_____	_____	_____	_____
32. To have a bathroom near the waiting room	_____	_____	_____	_____

Please check () how **IMPORTANT** each of the following needs is to you.

	Not Important (1)	Slightly Important (2)	Important (3)	Very Important (4)
33. To be alone at any time	_____	_____	_____	_____
34. To be told about someone to help with family problems	_____	_____	_____	_____
35. To have explanations given that are understandable	_____	_____	_____	_____
36. To have visiting hours start on time	_____	_____	_____	_____
37. To be told about chaplain services	_____	_____	_____	_____
38. To help with the patient's physical care	_____	_____	_____	_____
39. To be told about transfer plans while they are being made	_____	_____	_____	_____
40. To be called at home about changes in the patient's condition	_____	_____	_____	_____
41. To receive information about the patient at least once a day.	_____	_____	_____	_____
42. To feel that the hospital personnel care about the patient	_____	_____	_____	_____
43. To know specific facts concerning the patient's progress	_____	_____	_____	_____
44. To see the patient frequently	_____	_____	_____	_____
45. To have the waiting room near the patient	_____	_____	_____	_____
46. Other:				

Dear Researcher,

Please find enclosed a copy of the *Critical Care Family Needs Inventory*. You have my permission to use/modify and/or translate the tool to meet your research needs as long as credit is referenced in your work. The psychometric properties of the instrument are published in Leske, J.S. (1991). Internal psychometric properties of the Critical Care Family Needs Inventory, Heart & Lung, 20, 236-244. Please do not hesitate to contact me if you have any questions. Best wishes for a successful research project.

Sincerely,

Jane S. Leske PhD, RN

28th December 2016

Vedlegg 2 E-postutveksling med Leske



ons. 28.12.2016 17:30

Jane B Leske <jsl@uwm.edu>

Re: Critical care family needs inventory (1983)

Til

Du svarte på meldingen 07.01.2017 21:11.

Melding CCFNI.doc (33 kB) letter.doc (22 kB)

Hope this helps

Jane S. Leske PhD, RN, ACNS-BC, FAAN
Professor Emerita
College of Nursing
University of Wisconsin-Milwaukee
239-290-9397

From:
Sent: Monday, December 26, 2016 6:33 PM
To: Jane B Leske
Subject: Critical care family needs inventory (1983)

Hello,

I'm a nurse working with my thesis about family members needs in an ICU. I'm reading an article "Experiences of Families in the Neurological ICU: A "Bedside Phenomenon"" by Pikka Lam. It's written a lot about the theme, but I'm trying to find some of the "first hand"-articles. One of them is Molter, N.C., & Leske, J.S. (1983). Critical care family needs inventory. (Unpublished, available from author (it's written by Lam)). Is it possible to take a look at it, and use it in my thesis?

Best regards

Nurse, taking a thesis in Advanced clinical nursing

Jane B Leske Ingen elementer



Vedlegg 3 Brev til Personskadeforbundet LTN

Kristina Kjelland

Rælingen 30/8-2016

Personskadeforbundet LTN
Hausmannsgate 19
0182 OSLO

STUDIE OM PÅRØRENDES BEHOV

Jeg skal skrive en masteroppgave i avansert klinisk sykepleie ved Lovisenberg diakonale høgskole, om pårørendes erfaringer fra akuttfasen etter en av deres nærmeste er påført en alvorlig og uventet skade.

Jeg ber Personskadeforbundet være til hjelp med å skaffe informanter. Dersom dere kan imøtekomme det, vil jeg komme nærmere tilbake til inklusjons- og eksklusjonskriterier for utvalget.

Her skal jeg gi en kort oversikt over problemstilling og hvordan studien er tenkt gjennomført.

Innledning – problemstilling

Studien er relatert til pårørende til pasienter som har overlevd et intensivopphold etter en alvorlig og uventet skadehendelse.

Pårørende er en sentral ressurs for å hjelpe den som er skadet inn i sin nye hverdag. Det er derfor viktig at pårørende ivaretas på best mulig måte allerede i akuttfasen. Forskning har vist at de mest utbredte symptomene hos pårørende til intensivpasienter er depresjon, redsel, angst, søvnforstyrrelser og posttraumatisk stress.

For å få mer kunnskap om pårørendes behov i akuttfasen, ønsker jeg svar på deres erfaringer fra denne uventede og vanskelige perioden.

Min studie skal vinkles i et sykepleiefaglig perspektiv. Den foreløpige problemstillingen er å finne svar på hva pårørende mener vi som sykepleiere kan bidra med av hjelp og informasjon.

Overordnede spørsmål (problemstillingen) er: Hvilken støtte og oppfølging fikk den/de pårørende i akuttfasen, hva kunne de ønsket mer av – og er det noe vi (sykepleiere) kunne gjort på en annen måte?

Avgrensning

Studien bør omhandle både kvinner og menn. Datainnsamlingen skal skje i etterkant av sykehusoppholdet. Foreløpige inklusjonskriterier er at pårørende bør være både menn og kvinner, over 18 år og det bør ikke være lengre enn 5 år siden skadehendelsen. Ved alvorlige skadehendelser er ofte flere pårørende involvert samtidig, og de bør selv kunne velge hvem og

hvor mange som ønsker å være med på intervjuet. Flere involverte i det samme tilfellet, regnes som ett intervju. Det er ønskelig å foreta 5 intervjuer.

Metode

Jeg vil be pårørende fortelle sin historie og fortelle om sine erfaringer (kvalitativ metode – undergruppe narrativ). I et narrativt intervju må informantens fortellinger ha plass i forgrunnen. Det vil derfor bli stilt åpne spørsmål, som for eksempel: Kan du fortelle meg hvordan du ble møtt av pleiere i den akutte, kritiske fasen?

Gjennomføring

Jeg vil oppsøke informantene personlig. De kan velge å møte meg i hjemmet sitt eller over en kopp kaffe på en kafe i nærheten av hjemmet.

Forskningsetiske krav

Etikk i et forskningsprosjekt inngår i samtlige sider av prosessen. Jeg vil opplyse informantene om formålet med, og bruken av, informasjonen de utgir. Dette gjøres både skriftlig i forbindelse med etableringen av kontakt og gjentas muntlig etter kontakt ble etablert. Informantene må skriftlig gi sitt informerte samtykke til intervjuet.

Når narrativt intervju brukes som metode, er informantene mennesker som deler av sine erfaringer og sine personlige historier. Informantene vil bli behandlet med respekt, og deres integritet vil bli ivaretatt. De blir ikke registrert med navn eller andre identifiserbare opplysninger. Studiet innebærer heller ikke registrering av sensitiv informasjon som kan spores tilbake til den/de pårørende eller til pasienten.

Alle data vil være betryggende innelåst under arbeidet, og etter studien er ferdigstilt vil alt materiale bli makulert.

Masteroppgaven vil bli tilsendt informantene og Personskadeforbundet etter den er godkjent og bedømt av høgskolen. Som takk for hjelpen, kan jeg om ønskelig avslutte med å lage en artikkel til Personskadeforbundets medlemsblad.

Med vennlig hilsen

Kristina Kjelland

Vedlegg 4 Intervjuguide

Jeg er sykepleier og skal ta mastergrad i avansert klinisk sykepleie ved Lovisenberg diakonale høgskole.

Først er det noen formalia:

Formalia

Hva er alderen din?

Hvilken status har du som pårørende (mor/far, ektefelle, barn ...)

[Kjønn:]

Hvor lenge siden er det NN var innlagt på intensivavdelingen?

At et familiemedlem er akutt kritisk skadet, er for de fleste en stor påkjenning. Det har vært gjort mange studier hvor hovedfokus har vært både på pasienten selv og pårørende knyttet til tiden før og etter sykdom. Denne studien søker kunnskap om pårørendes behov i *akuttfasen* etter en alvorlig og *uventet* skadehendelse. Med akuttfasen mener jeg opphold både i akuttavdeling og på intensivavdelingen. Samtalen vil derfor omhandle akuttfasen, men innledningsvis vil jeg stille noen spørsmål fra tiden før innleggelsen.

Spørsmål

Før innleggelsen

Hvordan var din hverdag før innleggelsen?

Hvordan fikk du vite at NN var innlagt?

Hvordan opplevde du informasjonen du fikk?

Hvem ga deg beskjed om at NN hadde vært utsatt for en skadehendelse? Hva fikk du av informasjon?

Kan du beskrive de følelsene du hadde fra du fikk den første beskjeden om hendelsen til du var hos NN?

Innleggelsen – det første møtet

Kan du fortelle meg om hvordan du ble tatt imot da du kom til sykehuset.

Hvordan opplevde du informasjonen du fikk under og rett i etterkant av det første møtet med helsepersonellet?

Hvordan var det å komme inn i intensivrommet første gangen?

Hvilke tanker gjorde du deg det første døgnet, særlig med hensyn til alvorlighetsgrad og utfall?

Ut fra det du forteller – hvilke fremtidstanker gjorde du deg det første døgnet?

Innleggelsen – underveis

Hvordan var det å sitte i intensivrommet mens sykepleierne jobbet?

På hvilken måte hadde du tillit til helsepersonellets arbeid?

Kan du si litt om hvordan hverdagen din var som pårørende?

Beskriv en typisk dag for deg mens NN var på intensivavdelingen.

På hvilken måte ble du, eller fikk du tilbud om å bli, inkludert i daglige rutiner og stell – og hvordan opplevde du det?

Din ivaretagelse

Kan du fortelle hvordan du ble ivaretatt og hvilken betydning det hadde for deg?

På hvilken måte var det plass til deg?

Var det noen ganger du følte at du var i veien, og i tilfelle på hvilken måte?

Hvordan opplevde du det å komme med reaksjoner overfor sykepleiere og annet helsepersonell?

Noen ganger kan pårørende ha behov for å motta emosjonell støtte fra helsepersonell. Kan du fortelle hvordan du opplevde det, og gjerne med eksempler?

Kan du gi eksempler på hvordan du kunne føle deg både trygg og utrygg som pårørende.

På en intensivavdeling er det en del teknisk utstyr, det er mange lyder og ofte mye som skjer. På hvilken måte var du komfortabel/ikke komfortabel med å være i behandlingsrommet?

Kan du fortelle meg om din kommunikasjon med det medisinske teamet? Fikk du den informasjonen du hadde behov for?

Visittider kan være ganske strengt organisert på en intensivavdeling. Opplevde du i den forbindelsen å ha tilstrekkelig tid sammen med NN? Hvis det var noe du ønsket annerledes, kan du utdype det?

Hva er viktig for deg for å oppleve å bli godt ivaretatt?

Hva mener du fungerte bra for deg som pårørende i perioden NN var på intensivavdelingen? Har du noen eksempler?

Etter innleggelsen

Hvor lenge var pasienten på intensivavdelingen?

På hvilken måte var du forberedt på de tankene og følelsene som møtte deg da du kom hjem?

Til ettertanke

Kan du fortelle hvordan innleggelsen har påvirket livet ditt.

Var det noe i den første fasen som kunne vært gjort bedre for å lette din nye hverdag?

Er det noe du gjerne vil formidle om det å være pårørende til en akutt kritisk skadet, som vi ikke har berørt tidligere i samtalen?

Jeg vil gjerne takke deg for at du ville stille til intervju. Dersom det er noe du kommer på senere, er du velkommen til å ta kontakt.

Vedlegg 5 Godkjenning fra NSD



Avdeling for videreutdanning Lovisenberg Diakonale Høgskole
Lovisenberggt. 15 b
0456 OSLO

Vår dato: 02.12.2016

Vår ref: 50799 / 3 / MHM

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 27.10.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

50799	<i>Mot til å stå nær – pårørendes erfaringer når et nært familiemedlem uventet er kritisk skadet</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Lovisenberg diakonale høgskole, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	
Student	<i>Kristina Kjelland</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.08.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt

Marianne Høgetveit Myhren

Kontaktperson: Marianne Høgetveit Myhren tlf: 55 58 25 29

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



FORMÅL

Meldingen gjelder et mastergradsprosjekt, der formålet er å undersøke hvordan personer opplevde å være pårørende da et nært familiemedlem ble kritisk skadet og hvordan de opplevde å bli ivaretatt av helsepersonell det første døgnet og underveis i oppholdet. Resultatene fra studien vil kunne være av betydning for helsepersonell, og spesielt hvordan sykepleiere best mulig kan ivareta pårørende i akutfasen. Med akutfasen menes her opphold i akuttmottaket og på intensivavdelingen.

REKRUTTERING

I meldeskjema fremgår det at utvalget rekrutteres ved at Personskadeforbundet tar kontakt med informantene og videreformidler kontaktopplysninger til de som ønsker å delta, til studenten. Vi anbefaler at det også er mulig for deltakerne å sende samtykkeerklæringen direkte til studenten, dersom de heller ønsker det.

INFORMASJON OG SAMTYKKE

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

DATAINNSAMLING

Datamaterialet samles inn ved personlige intervju. På grunn av tematikken tar personvernombudet høyde for at det kan behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

OPPLYSNINGER OM TREDJEPERSON (FAMILIEMEDLEMMER)

Intervjuguiden legger opp til at informantene vil uttale seg om familiemedlemmer. Det tas derfor høyde for at det vil registreres sensitive opplysninger om identifiserbare tredjepersoner (familiemedlemmer og andre involverte). Behandlingen anses nødvendig for formålet, da det i mange tilfeller vil være vanskelig for informanten å delta i intervjuene uten å identifisere involverte tredjepersoner. Vi forstår det slik at fokus vil være på informanten og dennes opplevelser. Vi forutsetter at det kun registreres opplysninger som er nødvendig for formålet med prosjektet. Personopplysningene skal kun behandles en kort periode, og ingen enkeltpersoner vil gjenkjennes i publikasjoner.

Vi gjør oppmerksom på at masterstudent har informasjonsplikt ovenfor tredjeperson. Personvernombudet legger til grunn at tredjeperson, så langt det lar seg gjøre, får informasjon om prosjektet og mulighet til å reservere seg. Informasjon kan eksempelvis gis via informant muntlig eller skriftlig.

INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at dere etterfølger Lovisenberg diakonale høgskole sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter anbefaler vi at de krypteres.

ANONYMISERING

Forventet prosjektslutt er 30.08.2017. Ifølge meldeskjema skal innsamlede opplysninger da anonymiseres.

Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres vanligvis ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lydopptak

Vedlegg 6 Informasjonsskriv

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Styrke til å stå nær

– pårørendes erfaringer når et nært familiemedlem uventet er kritisk skadet

Bakgrunn og hensikt

For å mestre den nye hverdagen når et nært familiemedlem er kritisk skadet etter en alvorlig og uventet skadehendelse, er det for de fleste av stor betydning å ha et godt nettverk rundt seg. Det kan være familie, venner, kolleger og helsepersonell.

Studiens hensikt er å undersøke hvordan du opplevde å være pårørende da et nært familiemedlem ble kritisk skadet og hvordan du opplevde å bli ivaretatt av helsepersonell det første døgnet og underveis i oppholdet (for eksempel informasjon som ble gitt og din opplevelse av å se det medisinsk-tekniske utstyret). Jeg vil også komme inn på hvordan innleggelsen har påvirket deg og ditt liv. Resultatene fra studien vil kunne være av betydning for helsepersonell, og spesielt hvordan sykepleiere best mulig kan ivareta pårørende i akutfasen. Med akutfasen menes her opphold i akuttmottaket og på intensivavdelingen.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Du er valgt ut fordi du er nær pårørende til en pasient som har vært akutt kritisk skadet.

Deltakelse i studien innebærer å bli intervjuet én gang. Samtalen vil vare mellom 60 og 75 minutter. Alle intervjuene gjennomføres enkeltvis (ikke som gruppeintervju). Du kan velge hvor vi skal møtes, og vi blir enige om tidspunktet.

Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd, og blir skrevet ned (transkribert) i etterkant. Til slutt blir alle svarene og fortellingene strukturert for å søke svar på hvordan du erfarte situasjonen og hvordan vi som sykepleiere best mulig kan imøtekomme pårørendes behov i akutfasen.

Fordeler og ulemper

Du vil ikke ha noen direkte fordeler av studien, men det du forteller vil senere kunne hjelpe andre pårørende i samme situasjon som deg.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt og skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Datamaterialet blir anonymisert, slik at ingen kan identifisere verken deg, pasienten eller familien din i masteroppgaven.

Det er kun jeg, Kristina Kjelland, og eventuelt min veileder, som har tilgang til datamaterialet, og det vil bli oppbevart i låst safe. Prosjektet avsluttes 30. august 2017, og lydfil og alle data med personopplysninger vil da bli slettet og makulert.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du ønsker å trekke deg, kan du fortelle meg det på telefon eller via e-post. Alle opplysninger om deg vil bli slettet.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen nederst på denne siden og sender den på e-post til ingeborg@personskadeforbundet.no eller i vedlagt svarkonvolutt til

Personskadeforbundet LTN
v/Generalsekretær Ingeborg Dahl-Hilstad
Hausmannsgate 19
0182 OSLO

Dersom du har spørsmål til studien, er du velkommen til å ta kontakt.

Med vennlig hilsen
Kristina Kjelland

Min veileder er
NN, ved Lovisenberg diakonale høgskole

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

✂-----

Samtykkeerklæring

Samtykke til deltakelse i studien

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

Navn (bruk blokkbokstaver):

(Signert av prosjektdeltaker, sted og dato)

Jeg kan kontaktes på følgende e-post/telefonnummer:
