

Pårørendes erfaringer i møte med akutt kritisk sykdom

Kandidatnummer: 520
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave
i sykepleie

Antall ord: 8099
Dato: 12.04.2021



Lovisenberg
diakonale høgskole

ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 12.04.2021
Tittel Pårørendes erfaringer i møte med akutt kritisk sykdom	
<p><u>Problemstilling</u> <i>Hvilke erfaringer har pårørende til en pasient i den akutte fasen av hjerneslag på sykehus?</i></p> <p><u>Teoretisk perspektiv</u> Det teoretiske og empiriske kunnskapsgrunnlaget innebærer patofysiologien bak hjerneslag, samt symptomer, behandling og prognose. Videre følger teori knyttet til pårørendes møte med akutt og kritisk sykdom, med et overordnet fokus på pårørende til pasienter rammet av hjerneslag. Teori knyttet til sykehuset som kontekst presenteres og Joyce Travelbees sykepleierteori vedrørende pårørende legges frem. Avslutningsvis i teorikapittelet presenteres aktuelle yrkesetiske retningslinjer og relevant lovverk.</p> <p><u>Metode</u> Oppgaven er en litterær oppgave, skrevet på grunnlag av teori, forskning og egne erfaringer tilknyttet praksis. I metodekapittelet presenteres søkehistorikk, i forkant av en skjematisk fremstilling av søkene presentert i tabellform. Videre følger begrunnelse for valg av forskningsartikler og faglitteratur. Aktuell kildekritikk benyttet i oppgaven presenteres. Avslutningsvis vises det til etiske vurderinger gjort i arbeidet med oppgaven.</p> <p><u>Drøfting</u> Drøftingen er basert på og inndelt etter forskningens hovedfunn knyttet til problemstillingen. Herunder drøftes derfor pårørendes erfaringer relatert til psykososial støtte, pårørendes informasjonsbehov og avslutningsvis pårørendes erfaringer tilknyttet fysisk tilstedeværelse i sykehus. Her trekkes innvirkningen av Covid-19 inn, og pårørendes erfaringer som følge av pandemien belyses og drøftes.</p> <p><u>Konklusjon</u> Pårørendes erfaringer synes å ligne på hverandre, på tvers av de ulike studiene. Videre stemmer funnene også godt med teori på temaet. Dette taler for at mange pårørende opplever det samme og har de samme behovene.</p>	

(Totalt antall ord: 239)

Innholdsfortegnelse

1	Innledning og bakgrunn for valg av tema.....	1
1.1	Presentasjon av problemstilling.....	2
1.1.1	Begrepsavklaring	2
2	Teoretisk og empirisk kunnskapsgrunnlag.....	3
2.1	Hjerneslag	3
2.2	Pårørendes behov i møte med akutt og kritisk sykdom	4
2.3	Sykehuset som kontekst.....	5
2.4	Joyce Travelbees sykepleieteori.....	6
2.5	De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere	8
2.6	Relevant juss og lovverk	8
3	Metode	10
3.1	Søkehistorikk.....	10
3.2	Tabell for litteratursøk	11
3.3	Annen faglitteratur benyttet i oppgaven.....	14
3.4	Kildekritikk	15
3.5	Etiske vurderinger	16
4	Presentasjon av forskningsresultater	17
4.1	Artikkelmatrise	17
5	Diskusjon.....	19
5.1	Psykososial støtte.....	19
5.2	Informasjon	21
5.3	Fysisk tilstedeværelse på sykehus.....	23
6	Avslutning	26
7	Referanseliste	27

1 Innledning og bakgrunn for valg av tema

Hjerneslag er den tredje hyppigste dødsårsaken i Norge, og forekomsten er forventet økende i fremtiden grunnet stadig høyere levealder (Bertelsen, 2016, s. 326). I 2019 opplevde 13 858 pasienter å bli diagnostisert med akutt hjerneslag i Norge, og statistikken fra foregående år underbygger teorien om økende forekomst (Folkehelseinstituttet, 2020). Bak de fleste pasienter, befinner det seg pårørende. Pårørende til pasienter som rammes av hjerneslag opplever ofte et stort sjokk, og påfølgende belastninger og påkjenninger i den akutte fasen. Dette fremkaller gjerne ekstraordinære psykososiale behov og reaksjoner, noe som stiller krav til omsorg og kunnskap hos sykepleier (Moesmand & Kjøllesdal, 2004, s. 13). Sykepleiers rolle i akutt kritisk sykdom omhandler ikke derfor kun pasient, men også pårørende med behov for støtte og omsorg i en krevende tid.

Studietiden min på Lovisenberg diakonale høyskole har gitt meg erfaring om hjerneslag og pårørende i akutt fasen av sykdommen. Dette er temaer som har gjort dypt inntrykk. Det har derfor oppstått et gryende ønske om å lære mer om pårørendes erfaringer i denne fasen av sykdommen og hvordan jeg som fremtidig sykepleier best mulig kan legge til rette for mestring og god ivaretagelse av pårørende til pasienter som uforutsigbart rammes av hjerneslag. Videre ønsker jeg å trekke frem at min interesse for tematikken også springer ut fra spennende pensumlitteratur, samt gode forelesere på feltet. Samlet har dette resultert i en bacheloroppgave som omhandler pårørendes erfaringer knyttet til hjerneslag.

Studier viser at pårørende kan oppleve å føle seg tilsidesatt og ikke godt nok ivaretatt av sykepleiere (Stubberud, 2019, s. 181). Dette springer gjerne ut fra det faktum at sykepleiere har begrenset med tid, og at pasienten tar alt fokus. Sentralt i sykepleieteorien er helhetlig omsorg. Pasient og pårørende henger ofte nært sammen, og det å gi helhetlig sykepleie til en pasient, medfører derfor at pårørende også blir en del av sykepleiers ansvar. På bakgrunn av dette er oppgavens formål å belyse pårørendes erfaringer i den gitte situasjonen, og å knytte dette til sykepleierens rolle i ytelsen av helhetlig omsorg. Jeg ønsker rette lys mot sykepleierens viktige arbeid i møte med pårørende som opplever en traumatisk og sjokkerende hendelse. Et viktig steg på veien mot å gi god omsorg rettet mot pårørende, er å forstå og kjenne deres behov. Dette danner grunnlaget for min bacheloroppgave.

1.1 Presentasjon av problemstilling

På bakgrunn av beskrevet formål, har jeg formulert følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer har pårørende til en pasient i den akutte fasen av hjerneslag på sykehus?

Problemstillingen avgrenses til å inkludere kontakt mellom voksne pårørende, pasient og sykepleier på sykehus. Pårørende i denne oppgavens sammenheng anses til å være pasientens nærmeste pårørende som fysisk eller på andre måter er i kontakt med sykehuset. Med hjerneslag menes alle former for akutt hjerneslag; hjerneinfarkt, hjerneblødning, samt andre uspesifiserte hjerneslag. Akutt fase i denne oppgaven innebærer tiden fra pasienten blir tatt i mot i akuttmottak, til han eller hun blir skrevet ut av sykehus.

1.1.1 Begrepsavklaring

Pårørende

Med hjemmel i pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 defineres pårørende som de personene pasienten oppgir som sine nærmeste. I de tilfeller pasienten ikke selv er i stand til å angi sine pårørende, viser pasient- og brukerrettighetsloven til en prioritert liste over relasjoner som skal vurderes (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3).

Akutt fase

I problemstillingen benyttes begrepet «akutt fase». Helsedirektoratet definerer den akutte fasen av et hjerneslag til å være den første uken etter symptomdebut. Videre anbefaler samme instans at liggetid i slagenhet på sykehus bør være mellom 7-14 dager. Således dekker behandling i sykehus hele eller store deler av akutfasen av sykdommen (Helsedirektoratet, 2020).

2 Teoretisk og empirisk kunnskapsgrunnlag

I følgende del av oppgaven presenteres kunnskapsgrunnlaget som anses nødvendig for å kunne drøfte og besvare problemstillingen adekvat. Patofysiologien bak hjerneslag presenteres, samt symptomer, behandling og prognose. Videre følger et kapittel knyttet til pårørendes møte med akutt kritisk sykdom. Avgjørende for drøftingen er også sykehuset som kontekst, som presenteres i kapittel 2.3. En oversikt over Joyce Travelbees sykepleieteori foreligger i kapittel 2.4, da dette er benyttet som sykepleiefaglig rammeverk i oppgaven. Avslutningsvis presenteres yrkesetiske retningslinjer og relevant lovverk som ligger til grunn for sykepleiers ansvar i møte med pårørende.

2.1 Hjerneslag

Apoplexia cerebri, eller hjerneslag, er betegnelsen på akutt skade som fører til begrenset eller stanset blodsirkulasjon til hjernevevet. Hjernevevet er svært sensitivt. Kun kort tid med utilstrekkelig sirkulasjon vil kunne føre til varig hjerneskade og i verste fall død. Hjerneslag deles inn i to hovedtyper; blødning og infarkt (Bertelsen, 2016, s. 326).

Pårørende opplever størst behov for informasjon knyttet til pasientens tilstand relatert til symptomer, behandling og prognose (Stubberud, 2019, s. 182). Videre teori omhandler derfor i hovedsak disse temaene.

Symptomer knyttet til sykdommen avhenger naturligvis i svært stor grad av hvilke deler av hjernen som er berørt, og størrelsesomfanget på sirkulasjonssvikten. Kjente symptomer på hjerneslag er blant annet halvsidig lammelse, forstyrrelser i sensibiliteten, ataksi og afasi. Følgesymptomer ved sykdommen er gjerne blodtrykksfall, kvalme og respirasjonsforstyrrelser. Ulik pupillstørrelse og pupillreaksjon er også indikasjon på sirkulasjonsforstyrrelser i hjernen (Bertelsen, 2016, s. 326).

Behandlingen av sykdommen har som mål å gjenopprette normal sirkulasjon. Dette må gjøres så hurtig som mulig for å begrense skadeomfang og sekvele, samt øke sjansen for overlevelse. Pasientens sykdom observeres først med en CT-undersøkelse, hvorpå det evalueres hvorvidt det er hensiktsmessig med trombolytisk behandling, eller om det foreligger kontraindikasjoner (Bertelsen, 2016, s. 326).

Hos en pasient som har gjennomgått et hjerneslag, er overvåknings- og rehabiliteringsfasen svært sentral i behandlingen. Sykepleiers rolle i overvåkingen omhandler å sørge for optimale forhold for rekonvalesens. I en slik fase dokumenteres sekvele, bevissthetsgrad og nevrologiske utfall hyppig. I tillegg dokumenteres parametere som puls, blodtrykk og kroppstemperatur (Bertelsen, 2016, s. 328).

Prognosen hos pasienter som gjennomgår hjerneslag er delt. 20 % av pasientene dør i løpet av den første måneden. Videre skal det presiseres at mange opplever bedring inntil 1-2 år etter sykdommens debut (Bertelsen, 2016, s. 328).

2.2 Pårørendes behov i møte med akutt og kritisk sykdom

Akutt kritisk sykdom rammer ikke bare pasienten, men også de pårørende. Pårørendes mestringsmekanismer avhenger av mange faktorer, blant annet kultur og indre og ytre ressurser. Indre ressurser kan beskrives som den enkeltes håndtering av stress- og krisesituasjoner, samt andre emosjoner som sorg, angst, frykt, skyldfølelse og benektelse. Ytre ressurser som påvirker pårørende i en krevende situasjon kan være nettverk og forpliktelser og/eller sykepleiernes eller sykehusets ressurser (Stubberud, 2019, s. 179).

Stubberud (2019, s. 181) trekker frem en rekke reaksjoner og håndteringsmekanismer som kan spille en stor rolle i en slik situasjon. Redsel for komplikasjoner og forverring, tap av helse hos sin tidligere friske pårørende, redsel for død, skyldfølelse og ønsker om å være en ressurs er eksempler på slike reaksjoner. Videre fremkommer det at pårørende ofte føler seg ute av stand til å hjelpe, da de lever fra dag til dag med en angst over pasientens tilstand og fremtid. I en slik situasjon lener mange pårørende seg på samholdet rundt seg, og bruker dette som verktøy for å gjennomleve lidelsen (Stubberud, 2019, s. 181).

Pårørende har mange og ulike behov i møte med akutt og kritisk sykdom. Alvorlig eller livstruende sykdom, samt sykdom som forventes å ha stor innvirkning på pasientens liv i fremtiden, eksempelvis hjerneslag, kan medføre særlig behov for støtte til pårørende (Helsedirektoratet, 2017). God informasjon om pasientens tilstand, å få være tilstede, å bidra til støtte og ro, og å beskytte sin kjære er essensielle behov som mange setter høyt (Stubberud, 2019, s. 182).

Pårørendes behov for informasjon vil variere, men det viser seg at pårørendes grad av forståelse og tilfredshet henger sammen med informasjonen de blir gitt. Felles for de fleste pårørende er at de ønsker informasjon vedrørende pasientens nåværende tilstand, behandling og prognoser. Ut over dette, varierer det hvor detaljert og omfattende informasjon som ønskes. Stubberud peker også på ønsket om ærlig informasjon, selv om dette kan være dårlige nyheter. Dette henger sammen med behovet for å ha et håp, og at dette håpet er basert på sann informasjon om pasientens tilstand (Stubberud, 2019, s. 182).

Tilstedeværelse hos pasienten kan bety mye for mange pårørende. Behovet avhenger ofte av relasjonen mellom pasient og pårørende, og av pasientens sykdomstilstand. De første dagene trekkes frem som spesielt viktige å være til stede. Det er mange grunner til at tilstedeværelse oppleves som en støtte for pårørende; det kan gi en følelse av kontroll og av å være til nytte, samtidig som man får oversikt over behandlingen og pleien som blir gitt. Her er opplevelsene delte; noen pårørende kan oppleve stress blant pleiepersonell som løper ut og inn av pasientrommet, mens i andre situasjoner finner de mye trygghet i å vite at pasienten er godt ivaretatt (Stubberud, 2019, s. 183).

Pårørende er en viktig ressurs for pasienten, som kan gi mye støtte og omsorg til den syke. Desto sykere pasienten er, desto viktigere er det at pårørende involveres. Det å kunne gi omsorg og støtte kan oppleves som meningsfullt og tilfredsstillende for de pårørende (Helsedirektoratet, 2017). Noen pårørende også kan ha mange negative emosjoner knyttet til hjelpesituasjonen, eksempelvis stress, belastning og svikt i egen helse. I de tilfeller pasienten ikke er våken, bruker sykepleiere gjerne pårørende som ressurs for å bli kjent med pasienten. Dette oppleves ofte som en anerkjennelse og får pårørende til å føle seg som en verdifull del i behandlingen (Stubberud, 2019, s. 184). Det nære båndet mellom pasient og pårørende kan videre bidra til at betydelige ansvars- og omsorgsoppgaver blir ivaretatt. Dette gjør at en sentral del av samfunnets totale omsorgsressurs spinner ut fra pårørendes bidrag (Helsedirektoratet, 2017).

2.3 Sykehuset som kontekst

Mennesker som er berørt av akutt sykdom opplever et uforventet og brått møte med sykehus og helsevesen. For pårørende betyr dette å venne seg til å oppholde seg på sykehuset, og

forholde seg til ulike typer helsepersonell (Bøckmann & Kjellevoid, 2015, s. 113). Pårørende som oppholder seg på sykehuset over tid, må forholde seg til flere ulike blant pleiepersonalet. Sykehusets turnusdrift medfører ulikt personale på kveld, dag og natt. Stubberud (2019, s. 189) henviser til Helsedirektoratets anbefaling om å minske antall sykepleiere pårørende må forholde seg til. I de tilfeller pårørende må forholde seg til mange ulike sykepleier, kan dette trigge forvirring og angst (Stubberud, 2019, s. 189).

Det første møtet med pasienten på sykehus, kan for mange pårørende virke overveldende og skremmende (Stubberud, 2019, s. 197). En pasient rammet av hjerneslag vil potensielt være svært preget, både sett i lys av bevissthet og afasi (Bertelsen, 2016, s. 326). I tillegg kan pasienten være koblet opp til mye utstyr benyttet i behandling. Et slikt syn vil kunne oppleves som vanskelig for pårørende i en sjokkfase (Stubberud, 2019, s. 197).

Erfaringer fra praksis tilsier at tempoet i sykehus er høyt. Mange mennesker trenger hjelp, og hver sykepleier har normalt flere pasienter å forholde seg til i løpet av en vakt. Dette medfører ofte en jevn strøm av personalet inn og ut av pasientrom, med ulike gjøremål fore. Videre er det et faktum at mange pasienter deler rom med andre pasienter, som også får besøk av pårørende (Stubberud, 2019, s. 189). Samlet kan dette medføre et urolig miljø.

Mange pårørende har en overordnet forventning knyttet til å kunne være til stede og delta i omsorgen som gis til den syke (Bøckman & Kjellevoid, 2015, s. 17). Behovet for å være til stede avhenger ofte av sykdommens alvorlighetsgrad. Ved alvorlig kritisk sykdom kan mange pårørende ha et ønske om å være kontinuerlig eller svært ofte til stede ved pasientens side (Stubberud, 2019, s. 183). Nåtidens hverdag preget av en pandemi, gir visse begrensninger knyttet til nettopp dette. Folkehelseinstituttet har, siden pandemiens inntog i Norge i mars 2020, gitt råd om at sykehus skal tilrettelegge for besøk til visse pasientgrupper. Herunder finnes et spesielt råd knyttet til pårørende til kritisk syke og døende pasienter. Mange sykehus har allikevel sett seg nødt til å innføre midlertidig besøksforbud, for å beskytte seg selv og pasienter mot utbrudd (Folkehelseinstituttet, 2021).

2.4 Joyce Travelbees sykepleieteori

Sykepleie, definert av Joyce Travelbee, er «en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å

forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 2001, s. 29).

Joyce Travelbee, f. 1926, var en psykiatrisk sykepleier som i boken «Interpersonal Aspect in Nursing» presenterte sykepleie som en interaksjonsprosess basert på relasjonen mellom pasient og sykepleier. Hennes synspunkter kom som en reaksjon på det hun mente var en «avhumanisering» i helsevesenet i etterkrigstiden. Basert på disse synspunktene, presenterte Travelbee en teori der det enkelte individ skulle stilles i sentrum, og at sykepleie handler om en mellommenneskelig relasjon mellom pasient, familie og sykepleier (Travelbee, 2001, s. 5).

Travelbee (2001, s. 259) presiserer at det ikke er utelukkende den syke som har behov for hjelp til å finne mening i sykdommen. Den syke er i mange tilfeller medlem av en familie, eller har andre nære relasjoner, som påvirkes i stor grad når sykdommen rammer. Travelbees teori peker på viktigheten av at profesjonell sykepleie, både indirekte og direkte, også bør rettes mot pårørende i en vanskelig tid. Indirekte vil sykepleieren hjelpe pårørende ved å yte god og kompetent sykepleie til pasienten. Direkte hjelp til pårørende gis ved å bli kjent med deres behov og ønsker, samt å lytte og kommunisere med dem. Videre bør sykepleieren være åpen for dialog med pårørende om behandling, sykepleie og ulike tilbud pårørende kan ha behov for å vite om (Travelbee, 2001, s. 259).

Noen pårørende kan ha vanskeligheter med å forstå hvorfor akkurat deres pårørende er rammet av sykdom. De kan derfor uttrykke at de føler på urettferdighet knyttet til sykdommen. I disse tilfellene sier Travelbees teori at sykepleier bør fokusere på å hjelpe de pårørende til å finne mening i sykdommen (Travelbee, 2001, s. 260).

Familien er gjerne mye på besøk hos den syke, gitt at sykehusets retningslinjer tillater dette. Dette kan være svært anstrengende, fysisk og psykisk krevende. Det er imidlertid i disse settingene sykepleieren har gode muligheter for å bli kjent med dem, på godt og vondt. Travelbee viser til viktigheten av at de pårørende føler sykepleierens empati og forståelse for deres påkjenninger (Travelbee, 2001, s. 260).

Travelbees sykepleieteori gjeldende pårørende trekker frem et viktig poeng: «Når sykepleieren hjelper en pårørende, hjelper hun også den syke. Jo mer omtanke og støtte hun viser den sykes familie, desto bedre vil de makte å oppmuntre og hjelpe den syke i neste omgang. (...) Sykepleieren bør huske på at hver gang hun bistår familiemedlemmer med støtte

og oppmuntring, snakker med dem, viser dem omtanke og vennlighet i ord og handling, bistår hun *også* den syke» (Travelbee, 2001, s. 260).

2.5 De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere

Norsk sykepleieforbund presenterer de yrkesetiske retningslinjene som ligger til grunne for utøvelse av profesjonen. Disse slår fast at grunnlaget for all sykepleie som ytes, skal bygge på respekten for menneskets liv og verdighet. De yrkesetiske retningslinjene viser til at sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt (Norsk Sykepleierforbund, u.å.).

Retningslinjene er delt opp etter tematikk. Herunder finnes «sykepleieren og pårørende», som inneholder fire ulike retningslinjer. Felles for disse, er at de bygger på sykepleierens plikt til å opptre respektfullt, vise omtanke og å inkludere de pårørende.

Retningslinje 3.1 sier at sykepleieren skal bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt. Dette tilsier at sykepleier må ta utgangspunkt i lovverket, og gi den informasjonen som etter loven kan gis (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

Retningslinje 3.3 legger vekt på at sykepleier skal samhandle fortrolig i møte med pårørende og deres opplysninger. Dette vil si at sykepleier skal opptre ærlig og tillitsfullt, samt overholde sin taushetsplikt (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

Interessekonflikter kan oppstå mellom pasient og pårørende. Yrkesetisk retningslinje 3.4 viser i disse tilfeller til at sykepleier skal sørge for at pasientens hensyn skal prioriteres i slike situasjoner (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

2.6 Relevant juss og lovverk

Pasient- og brukerrettighetsloven viser til rettigheter pasienter og brukere har overfor helsetjenesten, og har som formål å sikre rettferdig og lik behandling til alle brukere og pasienter. Videre presiserer loven at dens formål er å skape sosial trygghet, respekt for pasienten, samt fremme integritet og menneskeverd (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999,

§ 3-1). Pasient- og brukerrettighetsloven gir også hjemmel til pårørendes rett til informasjon, og ulike krav knyttet til denne informasjonen.

Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 viser til at nærmeste pårørende har rett til å medvirke i de tilfeller pasienten ikke er samtykkekompetent. Den samme lovens § 1-3 definerer pårørende, og gir hjemmel for hvem som kan vurderes ansett som nærmeste pårørende, i de situasjoner pasienten selv ikke er i stand til å oppgi dette (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §1-3, § 3-1).

Pasient- og brukerrettighetslovens § 3-3 gir pasientens pårørende rett til informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelp som ytes, gitt at situasjonen og forholdene tillater det. Videre tilsier samme lov § 3-5 at informasjonens form skal være tilpasset mottaker. Informasjonen skal gis hensynsfullt, og personellet som gir den skal sikre seg at mottaker har forstått innholdet (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-3, § 3-5).

Pasient- og brukerrettighetslovens § 3-6 legger grunnlag for bortfall av taushetsplikt, i de tilfeller den som har krav på taushet samtykker til dette (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-6).

3 Metode

Dalland (2012) beskriver metode som et redskap for å samle inn data for å undersøke et bestemt tema. Data som samles inn kan være av kvalitativ eller kvantitativ type. Kvalitative data anses som passende i de situasjoner det er ønskelig å fange opp erfaringer, meninger og opplevelser. I motsetning til kvalitative data, er kvantitative data ofte målbare tallverdier (Dalland, 2012, s. 112).

Denne bacheloroppgaven er en litterær oppgave. I følge Dalland (2012, s. 224) bygger en slik oppgave i hovedsak på skriftlige kilder og litteratur. Metode i en slik type oppgave, vil i hovedsak omhandle søk etter forskning og litteratur, samt kildekritikk knyttet til dette. Påfølgende kapitler vil dermed ta for seg søkehistorikk, begrunnelse for valg av forskning og litteratur, kildekritikk og etiske vurderinger.

3.1 Søkehistorikk

Litteratursøk gjort i forbindelse med bacheloroppgaven, er gjennomført i perioden 01.12.2020 – 22.03.2021. Databasene som primært er benyttet er PubMed og Cinahl, med supplerende søk i SveMed+. PubMed og Cinahl er databaser innen medisinske, sykepleiefaglige og helsefaglige tidsskrifter (National Library of Medicine, u.å; Helsebiblioteket.no, u.å.). Sammen inneholder disse to databasene en stor mengde oppdatert og relevant forskning på feltet. Videre er Google Scholar er benyttet for inspirasjon og søk etter supplerende litteratur.

Samtlige søk ble systematisk rettet mot pårørende som informasjonskilde. Søkeprosessen rettet seg videre mot pårørendes erfaringer og behov knyttet til en pasient med hjerneslag i den akutte fasen på sykehus. På bakgrunn av søk etter pårørendes *erfaringer*, ble det etterstrebet funn med kvalitativt forskningsdesign. I søkeprosessen rettet jeg også fokus mot artikler som omhandler beskrevet tema i kombinasjon med sykepleiefaglig innhold.

Søk og søkeord ble skreddersydd formulert problemstilling. Søkeordet «stroke» ble valgt for å inkludere forskning som omhandler hjerneslag, da dette er vesentlig for å besvare problemstillingen. «Experience» og «need» ble besluttet brukt på bakgrunn av oppgavens hensikt; å undersøke erfaringer og behov. Videre ble søkeordene «relatives», «family» og «extended family» brukt for å spesifisere hvem forskningen i hovedsak skulle omhandle. På

bakgrunn av anbefaling fra Cinahl ble søkeordet «relatives» erstattet med «extended family», da dette ga flere og bedre treff. Jeg valgte å beholde «relatives» og «family» som søkeord i øvrige databaser. «Acute» og «hospital» ble lagt til for å spesifisere og begrense antall treff der dette var hensiktsmessig.

I kapittel 3.2 følger en tabell som systematisk viser gjennomførte litteratursøk og funn.

3.2 Tabell for litteratursøk

Søkedato	Database	Søkeord	Antall treff	Leste sammendrag	Leste artikler	Artikler inkludert	Valgte artikler
11.03.21	PubMed	Stroke* Relatives* Experience* Need* Hospital* *Søkeord kombinert med «AND»	73	3	1	1	Van der Smagt-Duijnste, M. E., Hamers, J.P.H & Abu-Saad, H.H. (2000). <i>Relatives of Stroke Patients – Their Experiences and Needs in Hospital.</i>
11.03.21	Cinahl	Stroke* Extended family* Experience* *Søkeord kombinert med «AND»	4	1	1	1	Sørensen, K.E., Dreyer, P., Rasmussen, M., Simonsen, C. Z. & Andersen, G. (2019). <i>Endovascular therapy after acute ischaemic stroke— Experiences and needs of relatives.</i>
11.03.21	PubMed	Stroke* Acute* Hospital* Relatives** Family** Experience*	73	5	2	1	Lehto, B., Kylmä, J. & Åstedt-Kurki, P. (2019). <i>Caring Interaction with stroke</i>

		*Søkeord kombinert med «AND»					<i>survivors' family members- Family members' and nurses' perspectives.</i>
22.03.21	PubMed	Stroke* Acute* Hospital* Relatives* Family* Experience* Covid* *Søkeord kombinert med «AND»	3	2	1	1	Creutzfeldt C .J., Schutz R. E. C., Zahuranec D. B., Lutz B. J., Curtis J. R. & Engelberg R. A. (2020). <i>Family Presence for Patients with Severe Acute Brain Injury and the Influence of the COVID-19 Pandemic.</i>

Funnene som vises til i tabellen er nøye vurdert og besluttet inkludert for å besvare oppgavens problemstilling. Felles for alle funnene, er at de omhandler pårørendes behov og erfaringer, knyttet til en pasient med hjerneslag innlagt i sykehus. Videre følger en kort begrunnelse av hver enkelt inkluderte forskningsartikkel.

Van der Smagt-Duijnsteet al., (2000).

Relatives of Stroke Patients – Their Experiences and Needs in Hospital.

Denne artikkelen ble valgt for å belyse pårørendes erfaringer og behov i fasen pasienten er innlagt på sykehus. Artikkelen retter seg spesifikt mot pårørende til pasienter med hjerneslag. Dette gjør artikkelen svært aktuell i besvarelsen av min problemstilling, som etterspør nettopp slike erfaringer. Forskningsartikkelen er fra år 2000. Jeg har allikevel valgt å inkludere den, da den inneholder svært viktige aspekter vedrørende pårørendes erfaringer og behov knyttet til pasienten med hjerneslag.

Sørensen et al., (2019).

Endovascular therapy after acute ischaemic stroke—Experiences and needs of relatives.

Artikkelen ble besluttet inkludert, da den beskriver viktige erfaringer og behov hos pårørende knyttet til behandlingen av hjerneslag. Da hjerneslag er en akutt sykdom som ofte krever hurtig og krevende behandling, er det ønskelig å også belyse pårørendes opplevelser knyttet til denne delen av pasientens sykdomsforløp. Forskingen er publisert i 2019, og retter seg mot nåtidens behandlingsform.

Lehto et al., (2019).

Caring Interaction with stroke survivors' family members-Family members' and nurses' perspectives.

I kontrast til de tre andre forskningsartiklene, inneholder ikke denne artikkelen kun de pårørendes erfaringer, men også sykepleierens perspektiver vedrørende pårørende til pasienter med hjerneslag i sykehus. Dette er en interessant vinkling, og artikkelen vil kunne bidra til å trekke frem ulike friksjoner og kontraster som kan føre til utfordringer i relasjonen mellom sykepleier og pårørende.

Creutzfeldt et al., (2020).

Family Presence for Patients with Severe Acute Brain Injury and the Influence of the COVID-19 Pandemic.

Dette er en brief rapport. Den ble valgt ut på bakgrunn av dens fokus på pårørendes tilstedeværelse på sykehus hos en pasient med hjerneslag, sett i lys av restriksjoner grunnet COVID-19. Rapporten er svært ny, og er dermed ikke publisert som fullstendig artikkel per dags dato. Den er imidlertid svært relevant og høyaktuell, og inkluderes for å kunne belyse hvordan en pandemi kan påvirke pårørendes erfaringer og behov knyttet til tilstedeværelse på sykehuset.

Beskrevde artikler er valgt ut på bakgrunn av visse inklusjonskriterier. Kriteriene ble satt i forkant av søkeprosessen for å sikre forskningens relevans, sett i lys av oppgavens

problemstilling. Forskningen som er innhentet har kvalitativt forskningsdesign, da jeg er ute etter å undersøke pårørendes erfaringer og behov knyttet til en pasient innlagt på sykehus i den akutte fasen av hjerneslag. Et av kriteriene som ble satt, var at forskningen skulle inkludere kun voksne pårørende (> 18 år). Videre skulle forskningen omhandle fasen på sykehus. Et annet kriterie var at forskningen spesifikt skulle være rettet mot pårørende til pasienter med hjerneslag. Jeg besluttet å ikke avgrense søkene på årstall, da tematikken er relativt smal og førte til et begrenset antall treff. Jeg har allikevel tilstrebet å benytte oppdatert forskning i oppgaven. Avslutningsvis var det også viktig at forskningen kunne anses overførbart til norsk helsevesen og sykehus.

3.3 Annen faglitteratur benyttet i oppgaven

Aktivt i drøftingen benyttes *Helsedirektoratets pårørendeveileder*. Dette er en nasjonal veileder publisert januar 2017. Veilederen inneholder beskrivelser av pårørendes rettigheter, samt helse- og omsorgstjenestens plikter, i møte med pårørende. Pårørendeveilederen inneholder også anbefalinger knyttet til god praksis. Årsaken til at denne veilederen har blitt inkludert i oppgaven, er at det gir et godt bilde av hva helsepersonell blir anbefalt i møte med pårørende, og forhåpentligvis kan den også være et supplement til forskningen som angår pårørendes erfaringer. Sammen legger dette grunnlaget for drøfting om hvorvidt anbefalingene i veilederen henger sammen med pårørendes erfaringer.

Boken *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* er en del av pensumlisten for bachelorstudenter ved Lovisenberg diakonale høgskole. Boken tar for seg pasienten i møte med akutt og kritisk sykdom, men inneholder også vesentlig teori angående pårørende og deres møte med helsepersonell i en kritisk og vanskelig setting. Den er utgitt i 2019 av Gyldendal Akademisk, med Dag-Gunnar Stubberud som redaktør. Boken er besluttet inkludert i oppgaven for å belyse pårørendes behov sett fra et teoretisk perspektiv.

Kari Bøckmann og Alice Kjelle vold ga i 2015 ut boken *Pårørende i helse og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring*. Denne boken er inkludert i bacheloroppgaven, da den tar for seg pårørendes roller, reaksjoner og behov, samt helsepersonellens ansvar i tilretteleggingen for pårørende. Boken benyttes for å supplere forskning på feltet, og for å danne et godt sykepleiefaglig grunnlag for drøfting.

3.4 Kildekritikk

Herunder presenteres en oversikt over kildekritikk som nøye er tatt i betraktning i arbeidsprosessen med oppgaven.

Samtlige forskningsartikler som er inkludert i denne bacheloroppgaven er i følge Norsk senter for forskningsdata utgitt i tidsskrifter/kanaler som publiserer fagfellevurdert forskning (Norsk senter for forskningsdata, 2021). Fagfellevurdert forskning har gjennomgått en prosess som finner sted før publisering. Denne prosessen foregår ved at minst en ekspert på fagfeltet har evaluert forskningen, for å vurdere og stadfeste dens kvalitet (Det Nasjonale publiseringsutvalget, 2016). En fagfellevurdering bør dermed kunne anses som et kvalitetsstempel på forskningen, og bør tas i betraktning når det gjelder forskningens pålitelighet.

All forskning som er inkludert i denne bacheloroppgaven har IMRAD-oppbygning, og kvalitativt forskningsdesign. Dette forskningsdesignet kan anses som en fordel, da kvalitative data gir grunnlag for å besvare problemstillinger som søker etter erfaringer, opplevelser og behov. For å kritisk vurdere forskningen, er *CASP-sjekkliste for vurdering av kvalitativ forskning* benyttet. Denne sjekklisten er en skjematisk fremstilling av kritiske og relevante spørsmål basert på forskningens form og innhold (Critical Appraisal Skills Programme, 2021).

Forskning som har sitt utspring i ulike deler av verden, kan ha resultater som spriker på grunnlag av kultur, religion og livsstil. Viktig kildekritikk i forbindelse med inkludert forskning er dermed hvorvidt forskningsresultatene kan anses som overførbare til Norsk sykehus og helsevesen. Forskningen benyttet i oppgaven har sitt utspring i Nederland, Danmark, Finland og USA. Dette er geografiske områder som alle, i varierende grad, bør kunne anses lignende Norge. Således har jeg vurdert det til at forskningsresultatene kan være overførbare til norsk sykehus og helsevesen.

Det ble tilstrebet at inkluderte forskningsartikler skulle være datert så nære dags dato som mulig. Jeg oppdaget imidlertid at mengden forskning på hjerneslag kombinert med pårørendes erfaringer og behov i akutt fase, ikke var like stor som forventet. Dette har medført at jeg, etter nøye vurdering, har valgt å inkludere en artikkel utgitt i år 2000. Årsaken til at jeg har besluttet å inkludere denne, er at pårørendes erfaringer, samt relasjonen mellom pårørende og

helsepersonell, bør kunne anses som et felt som ikke er i vesentlig endring fra år til år. Jeg har allikevel vært svært kritisk i lesingen av artikkelen, og har vurdert dens funn opp mot annen forskning.

Videre ønsker jeg å trekke frem inklusjonen av en såkalt brief report, som èn av de fire hovedartiklene i bacheloroppgaven. En brief report skiller seg fra en standard forskningsartikkel, da den viser til forskning gjort i liten skala eller forskning som anses å være i startfasen (Medical Student Research Journal, 2014). Årsaken til at denne rapporten publiseres kan være et ønske om fersk forskning som kan bidra til å trekke fagfeltet fremover i pandemien. Inklusjonen av en brief report kan potensielt svekke besvarelsen uten ytterligere kommentar, og min vurdering trekkes derfor frem under kildekritikk. Rapporten har IMRaD-oppbygning, og jeg har vurdert det til at den inneholder tilstrekkelig mengde data til å kritisk kunne vurdere dens pålitelighet.

Avslutningsvis ønsker jeg å trekke frem at samtlige forskningsartikler er publisert på engelsk språk. De inneholder derfor fagterminologi som ikke alltid kan oversettes direkte til norsk. Oversettelsen har blitt tilstrebet å være så korrekt som mulig, men det vil være en viss risiko for at noe av innholdet har blitt feiltolket eller misforstått i prosessen.

3.5 Ethiske vurderinger

I arbeidet med bacheloroppgaven er det gjort etiske vurderinger som skal sørge for en korrekt etisk tilnærming. Alle personlige erfaringer knyttet til praksis, pasienter og institusjoner er anonymisert, som medfører en korrekt overholdelse av taushetsplikten beskrevet i helsepersonelloven (Helsepersonelloven, 1999, § 21).

4 Presentasjon av forskningsresultater

Herunder følger en presentasjon av de inkluderte forskningsartiklenes hovedfunn. Disse legges til grunn for drøfting og besvarelse av oppgavens problemstilling. Funnene viser til at pårørende har et stort behov for støtte når en av deres nærmeste ligger innlagt på sykehus i den akutte fasen av hjerneslag. De har et økt informasjonsbehov knyttet til pasient og situasjon, og ønsker ærlige og hyppige oppdateringer knyttet til pasientens tilstand. Videre viser det seg at pårørende opplever stor nytte av å kunne oppholde seg i nærheten av pasienten. Resultatene i valgte forskningsartikler belyser at pårørende kan føle på en forventning om å måtte være tilstede så mye som mulig, selv om dette kanskje strider i mot deres personlige behov. Flere av forskningsresultatene peker på at pårørende kan ha vanskeligheter med å prioritere og dekke sine personlige behov i den akutte fasen (Creutzfeldt et al., 2020; Lehto et al., 2019; Sørensen et al., 2019; Van der Smagt-Duijnsteet et al., 2000).

4.1 Artikkelmatrise

	Forfatter	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Metode	Funn
1	Van Der Smagt-Duijnsteet, M. E., Hamers, J.P.H & Abu-Saad, H.H. (2000).	<i>Relatives of Stroke Patients – Their Experiences and Needs in Hospital.</i>	Scandinavian Journal of Caring Science	Å undersøke erfaringer og behov hos pårørende til pasient med hjerneslag i perioden pasienten er innlagt på sykehus.	Kvalitativ metode. Semistrukturerte intervjuer av 17 pårørende til pasienter innlagt i sykehus. Det ble forsøkt gjennomført tre intervjuer av hver pårørende, med gitte mellomrom.	Pårørende opplever et stort behov for psykososial støtte. Pårørende opplevde en forventning om å oppholde seg på sykehuset. Pårørende opplever et stort behov for informasjon. Kommunikasjon med pasienten, sosial krets og helsepersonell er essensielt.
2	Sørensen, K.E., Dreyer, P., Rasmussen, M., Simonsen, C.Z. &	<i>Endovascular therapy after acute ischaemic stroke— Experiences and needs of relatives.</i>	Journal of Clinical Nursing	Å utforske erfaringer og behov hos pårørende til pasienter med hjerneslag, i behandling med endovascular	Kvalitativ metode; fenomenologisk design. Semistrukturerte intervjuer og deltakende observasjon av 15	Den første delen av behandlingen synes å være svært emosjonell. Pårørende opplevde et hektisk miljø, og mye venting. De

	Andersen, G. (2019).			therapy (EVT) på sykehus.	pårørende i den akutte fasen på sykehus. Et påfølgende intervju ble gjennomført 3 måneder senere.	hadde et stort behov for informasjon, presentert på en forståelig måte, samt behov for psykososial støtte fra sykepleiere.
3	Lehto, B., Kylmä, J. & Åstedt-Kurki, P. (2019).	<i>Caring Interaction with stroke survivors' family members- Family members' and nurses' perspectives.</i>	Journal of Clinical Nursing	Å undersøke den psykososiale støtten som gis til pårørende når pasienten befinner seg i den akutte fasen hjerneslag, innlagt på sykehus. Erfaringer er hentet hos både pårørende og sykepleiere.	Kvalitativ metode; grounded theory. Åpne individuelle intervjuer ble gjort med 17 pårørende og 12 sykepleiere.	Pårørende hadde stort behov for støtte. De ønsket å føle seg sett og hørt, og hadde stor nytte av sykepleiere som tok seg tid til å lytte til deres tanker og behov. Pårørende ønsket ærlig informasjon om pasienten. Tiden strekker ikke alltid til for å ivareta pårørende optimalt.
4	Creutzfeldt C. J., Schutz R. E. C., Zahuranec D. B., Lutz B. J., Curtis J .R. & Engelberg R. A. (2020).	<i>Family Presence for Patients with Severe Acute Brain Injury and the Influence of the COVID-19 Pandemic.</i>	Journal of Palliative Medicine	Å undersøke erfaringer til pårørende til pasienter med alvorlig akutt hjerneskade, med fokus på innvirkningen av den fysiske tilstedeværelsen på sykehuset.	Kvalitativ metode. Semistrukturerte dybdeintervjuet ble gjort av 22 pårørende innen 4-15 dager etter innleggelse. 14 intervjuer foregikk før restriksjoner knyttet til Covid 19, mens 5 intervjuer ble gjort etter innføring av besøksrestriksjoner.	Pårørende ytret at fysisk tilstedeværelse på sykehuset hjalp dem til å takle sorg og usikkerhet. Pårørende mottok også mer psykososial støtte ved fysisk tilstedeværelse i sykehus. Etter innføring av restriksjoner opplevde pårørende mindre støtte, større ansvar for å holde seg selv oppdatert på pasientens status og manglende evne til å støtte sine kjære i pasientsituasjonen.

5 Diskusjon

I denne delen av oppgaven vil problemstillingen drøftes opp mot beskrevet teori, forskning og egne erfaringer fra praksis. Diskusjonen er inndelt i kapitler basert på forskningens hovedfunn. Problemstillingen som besvares lyder som følger

Hvilke erfaringer har pårørende til en pasient i den akutte fasen av hjerneslag på sykehus?

5.1 Psykososial støtte

Hjerneslag er en sykdom som ofte rammer brått og uforutsett. Den bringer gjerne med seg symptomer som afasi og lammelser, og krever hurtig behandling. Dette resulterer ofte i en forhastet reise til sykehuset og innleggelse (Bertelsen, 2016, s. 326). I møte med en slik situasjon vil mange pårørende stå igjen lamslåtte av sjokk og fortvilelse (Sørensen et al., 2019, s. 795). Et av pårørendes essensielle behov i møte med slik akutt kritisk sykdom er behovet for psykososial støtte (Sørensen et al., 2019, s. 797).

Pårørende har behov for psykososial støtte fra tre ulike hold. Egen sosial krets, pasienten selv og helsepersonell bidrar alle til å støtte de pårørende i en vanskelig og uviss tid (Van der Smagt-Duijnsteet et al., 2000, s. 47). Sett fra én vinkel, er støtten er avgjørende for hvordan pårørende mestrer den krevende situasjonen. Det at venner og familie tar kontakt for å spørre hvordan det går, kan tenkes å bidra til at nærmeste pårørende får snakke ut om tanker og følelser. Dette kan således være med å lette situasjonen. Sett fra en annen vinkel, trekker andre pårørende frem erfaringer som kan tyde på at det også kan bli for mye av det gode. I studien gjennomført av Van der Smagt-Duijnsteet et al. erfarte noen pårørende en overveldende støtte fra sin sosiale krets. Som følge av at mange tok kontakt, ble noen pårørende utmattede og lei av å gjenfortelle historien gang på gang. Pårørende sa imidlertid ikke i fra om dette til de som tok kontakt (Van der Smagt-Duijnsteet et al., 2000, s. 47). Det faktum at pårørende tok i mot alle samtaler og gjenfortalte sin historie, på tross av at de står i en ytterst krevende situasjon, kan være et tegn på at de synes det er vanskelig å sette grenser. Dette kan tenkes å være et tegn på at de setter pasienten og situasjonen foran seg selv, noe som igjen kan virke inn på pårørendes evne til å være en ressurs for pasienten. Sørensen et al. (2019, s. 798) hevder at pårørende ikke kan være en ressurs for pasienten, dersom ikke deres egne grunnleggende behov er dekket. Dette taler for at sykepleier bør informere pårørende om grensesetting og at det er viktig at pårørende sørger for å ta vare på seg selv.

Det å være pårørende til en pasient med afasi i akuttfasen av hjerneslag påvirker behovet for kommunikativ støtte hos pårørende (Van der Smagt-Duijnstee et al., 2000, s. 49). Van der Smagt-Duijnstee et al. (2000, s. 49) viser til funn av erfaringer som tilsier at pårørende til pasienter som ikke kan kommunisere tilstrekkelig, opplever et større behov for kommunikasjon med sin sosiale krets og helsepersonell på sykehuset. Videre peker funnet på at pårørende søker ulik støtte avhengig av hvem de kommuniserer med. I møte med familie og venner søker pårørende ofte en forklaring eller å luften tanker vedrørende den kaotiske situasjonen. I samtale med helsepersonell, er pårørende gjerne mer interessert i håndfast informasjon om pasienten og å kunne få aksept for sin egen håndtering av situasjonen (Van der Smagt-Duijnstee et al., 2000, s. 49). Det faktum at pårørende, i kommunikasjon med helsepersonell, søker aksept for egen håndtering kan knyttes opp mot Travebees sykepleierteori. Travelbee peker på viktigheten av at sykepleier bidrar til at nærmeste pårørende finner mestring i situasjonen de står i (Travelbee, 2001, s. 259). Pårørendes søk etter aksept kan tenkes å være et steg på veien mot å oppleve mestring knyttet til en kaotisk og uoversiktlig situasjon. Etter mitt syn, er det derfor svært viktig at sykepleier er klar over sin rolle i møte med pårørende som har behov for å ytre sine tanker og følelser. Sykepleier bør presisere at det ikke finnes noen «fasit» på hvordan håndteringen av møtet med akutt sykdom er, og at håndteringen naturligvis vil være individuell. Dette underbygges også av Bøckmann & Kjelle vold, som beskriver at visse pårørende finner sin «rolle» i situasjonen, mens andre opplever vanskeligheter knyttet til nettopp dette (Bøckmann & Kjelle vold, 2015, s. 107).

Et annet funn av pårørendes erfaringer knyttet til psykososial støtte, er behovet for å føle seg sett. Pårørende trakk frem gode erfaringer knyttet til relativt små hendelser som bidro til at de følte seg sett og ivaretatt. Eksempelvis trekkes sykepleiers tilstedeværelse frem. Det at sykepleier tok seg tid til å sette seg ned, se pårørende inn i øynene og spørre hvordan det går, opplevdes av mange som svært viktig (Lehto et al., 2019, s. 306, 307; Sørensen et al., 2019, s. 796, 797, 799). Effekten av små velgjerninger som bidrar til at pårørende føler seg velkomne og sett, trekkes også frem som essensielt i Travelbees teori. Det å tilby en kopp kaffe, en pute i stolen eller lesestoff er ofte av betydning for pårørendes samlede oppfattelse av situasjonen (Travelbee, 2001, s. 260). Dette underbygges av Sørensen et al. (2019, s. 796) og Lehto et al. (2019, s. 307) som begge viser til pårørendes erfaringer av at små tjenester bidrar til at de føler seg ivaretatt og sett (Sørensen et al., 2019, s. 795; Lehto et al., 2019, s. 307). Travelbee beskriver slike handlinger som svært betydningsfulle, uten at de tar spesielt lang tid (Travelbee, 2001, s. 260). Erfaringer fra egen praksis tilsier at sykepleiere som pleier pasienter

i den akutte fasen av hjerneslag, gjerne har begrenset med tid. I situasjoner der det ikke er tid til den grundige og dype samtalen i møte med pårørende, vil slike små handlinger kunne tenkes å virke inn på pårørendes opplevelse av å bli støttet. Dette er svært viktig, da pårørende som opplever å motta mye støtte fra helsepersonell, synes å ha en tendens til å være en større ressurs for pasienten. Det hevdes altså at en sykepleier som hjelper pårørende, hjelper på samme tid den syke (Travelbee, 2001, s. 260). Min erfaring tilsier imidlertid at slike små velgjørigheter ikke bør erstatte dypere samtaler og mer kompleks støtte, men bør anses som nettopp det de er; små, gode gjerninger for å bidra til at pårørende ikke føler seg glemt.

Tett linket opp mot behovet for psykososial støtte, finnes behovet for informasjon. Dette vil derfor drøftes i kapittel 5.2.

5.2 Informasjon

Sentralt i forskningens funn, er behovet og erfaringene tilknyttet informasjon. Basert på sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer, skal sykepleieren bidra til at pårørendes rett til informasjon forblir ivaretatt. Dette er et svært viktig punkt i en hektisk akutt fase, der gjerne pårørende opplever å bli «satt på vent» (Sørensen et al., 2019, s. 795). Pårørendes erfaringer tilsier at de benytter informasjon i denne «ventefasen» til å ha noe håndfast å klamre seg fast til (Sørensen et al., 2019, s. 795). Dette understreker viktigheten bak ansvaret sykepleier innehar, for å sørge for at pårørende får den informasjonen de har krav på, hverken mer eller mindre. Pårørendes erfaringer som fremkommer i Lehto et al. viser til viktigheten av at informasjonen som gis, må være basert på ærlighet. Å vite med sikkerhet at informasjonen er troverdig bidro til en følelse av trygghet hos de pårørende (Lehto et al., 2019, s. 307).

Pårørende til en pasient i den akutte fasen av hjerneslag er i mange tilfeller preget av tanker om usikkerhet vedrørende fremtiden (Sørensen et al., 2019, s. 796). Et avgjørende aspekt knyttet til pårørendes mestring av en kaotisk og uoversiktlig situasjon, er opprettholdelsen av håp. Pårørendes erfaringer tilsier at sykepleieren har en viktig rolle i formidling av informasjon som opprettholder håp for pasient og fremtid (Lehto et al., 2019, s. 306). Dette trekkes frem som elementært i både teori og forskning. Helsepersonell har en viktig rolle i å ivareta håp og mestring (Helsedirektoratet, 2017). Travelbee (2001, s. 85-86) peker på at håp alene kan gjøre pårørende kapable til å bære byrdene av sykdom og funksjonssvikt. Det er derfor essensielt at sykepleier møter pårørendes håp med ydmykhet, og ivaretar kreftene håpet

gir. De pårørende presiserer at de er klar over at ikke helsepersonell kan gi noen lovnad knyttet til pasientens fremtid, men at det allikevel er viktig å opprettholde håpet for å mestre situasjonen. Troverdighet omkring informasjonens pålitelighet medførte også en følelse av ro og sikkerhet hos pårørende (Lehto et al., 2019, s. 306, 307). Dette tatt i betraktning, er det avgjørende at håpet baseres på ærlig informasjon.

Teori viser til at pårørende ikke alltid selv vet hvilken informasjon de trenger (Bøckmann & Kjellehold, 2015, side 112; Helsedirektoratet 2017). Dette viser viktigheten av at sykepleier må ha nok fagkunnskap og erfaring til å vite hvilken informasjon som er essensiell i den akutte fasen. Dette er viktig for å kunne ivareta pårørende på en god måte, og å sørge for at deres informasjonsbehov er dekket. Videre er det hensiktsmessig at pårørende har en kontaktperson de kan henvende seg til, dersom de har spørsmål eller ønsker oppdatert informasjon vedrørende pasientens tilstand (Stubberud, 2019, s. 182). Det viser seg at dette også er ønskelig for pårørende. Pårørende ønsker gjerne å forholde seg til den samme sykepleieren, selv om dette ikke alltid lar seg gjøre (Van der Smagt-Duijnste, 2000, s. 49). Erfaringer fra praksis tilsier at færre kontaktpersoner å forholde seg til, medfører redusert risiko for at pårørende blir «glemte». Det hindrer også ulike sykepleiere i å gi sprikende informasjon som kan bidra til forvirring. Ønsket om å ha én sykepleier å forholde seg til vanskeliggjøres på grunn av måten sykehus driftes på. Vaktlistene og skiftarbeidet gjør det vanskelig å gjennomføre dette i praksis. Allikevel bør det arbeides for at hver pasient og pårørende skal ha et fåtall ulike sykepleiere i løpet av innleggelsen.

Pårørende til pasienter med hjerneslag i en akutt fase har gjerne et ønske om informasjon angående pasientens tilstand, behandling og prognose (Stubberud, 2019, s. 182). Dette er informasjon som bør formidles til pårørende i en mottakelig fase. Mennesker i en presset situasjon opplever gjerne stress og kaos, som kan medføre redusert mottakelighet for slik informasjon. Pårørende viser til erfaringer angående at informasjonen som blir forsøkt formidlet inneholder vanskelige ord og uttrykk (Sørensen et al., 2019, s. 796). Slik informasjon kan tenkes å kunne gjøre mer skade enn godt. Erfaringsmessig bidrar slik informasjon gjerne til enda mer usikkerhet hos pårørende. Sykepleiers rolle i informering av pårørende er derfor svært viktig. Det er sykepleiers ansvar å sørge for at informasjonen som gis, gis på riktig tidspunkt og i riktige omgivelser. Dette reguleres rettslig i pasient- og brukerrettighetslovens § 3-5, som tilsier at helsepersonell har ansvar for å sørge for at

informasjonen er tilrettelagt, gitt hensynsfullt og forstått (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-5).

Helsedirektoratets pårørendeveileder viser til ulike etiske dilemmaer i møte med pårørende. Et av dilemmaene som nevnes omhandler taushetsplikten (Helsedirektoratet, 2017). Pårørende opplever ofte et stort behov for informasjon i den akutte fasen av sykdom. Dette underbygges av Sørensen et al. (2019, s. 798), som beskriver at informasjonen som etterspørres, kan begrenses av taushetsplikten helsepersonellet er pålagt å følge. Et viktig aspekt vedrørende taushetsplikten, sett i lys av nettopp pasienter med hjerneslag, er potensielt manglende språk, kombinert med et hektisk møte med sykehus og helsepersonell. Dette trekkes også frem som et funn i studien gjennomført av Sørensen et al.; pårørende søker ofte informasjon som ikke alltid er like lett å gi, på grunn av taushetsplikten (Sørensen et al., 2019, s. 798). I denne situasjonen er helsepersonell avhengig av å snu seg mot lovverket for å vite hvem som har rett til hvilken informasjon. I pasient- og brukerrettighetsloven finnes lovverk knyttet til pårørendes krav til informasjon. Loven tilsier at pårørende har krav på informasjon om pasientens helsetilstand, samt helsehjelpen som ytes (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-3). Dette gitt at pasienten samtykker til at informasjonen gis, eller i de tilfeller situasjonen tilsier det (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-6). Hvorvidt situasjonen tilsier det, bør drøftes og vurderes nøye, og informasjon må i disse tilfeller kun gis til den som oppnevnes som pasientens pårørende. Dette reguleres etter pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3).

5.3 Fysisk tilstedeværelse på sykehus

Når et nært familiemedlem eller venn rammes av akutt kritisk sykdom, opplever mange pårørende et behov for å være til stede hos den syke. Dette behovet grunngis av ønsket om å opprettholde kontakten med den syke og å holde seg oppdatert på pasientens tilstand. Ved akutt sykdom anses behovet som spesielt stort. Å fysisk være til stede ved pasientens side kan gi en følelse av å bidra, samt en følelse av å ha kontroll i en kaotisk situasjon (Stubberud, 2019, s. 183). Tilstedeværelse trekkes også frem som et moment i Helsedirektoratets pårørendeveileder. Det beskrives at helsepersonell skal legge til rette for samvær mellom pasient og pårørende, og at dette er spesielt viktig i akutte situasjoner eller kriser (Helsedirektoratet, 2017).

Sett fra forskningens side, trekker pårørende frem en rekke erfaringer angående tilstedeværelse i sykehuset. Ønsket om å være tilstede grunnlegges av følgende; for å selv håndtere situasjonen, for å tale pasientens sak og vise støtte, for å bli kjent med helsepersonellet som behandler den syke og for å selv støttes i en vanskelig tid (Creutzfeldt et al., 2020, s. 3).

12. mars 2020 erklærte Verdens helseorganisasjon, WHO, utbruddet av viruset SARS-CoV-19, Covid-19, som en pandemi (Helsenorge, 2020). Viruset har fått uante følger for sykehus, pasienter og pårørende verden over. Mange sykehus har innført strenge restriksjoner knyttet til pårørende. I Norge har flere sykehus innført besøksforbud. Folkehelseinstituttet har imidlertid presisert viktigheten av å prioritere besøk til alvorlig syke eller døende pasienter (Folkehelseinstituttet, 2021). Et besøksforbud som dette, skaper store utfordringer knyttet til pårørende. Enkelte pårørende trakk frem det faktum at de ikke kunne være tilstede som vanskeligere å takle enn beskjeden om at pasienten kom til å få varige skader som følge av sykdommen (Creutzfeldt et al., 2020, s. 3). Koronapandemiens påvirkning på pårørendes erfaringer angående tilstedeværelse i sykehus trekkes frem i forskningen gjort av Creutzfeldt et al. (2020, s. 3). Pårørende viser til en rekke erfaringer som har oppstått som følge av begrenset tilstedeværelse. Dette er erfaringer som vil belyses i kommende del av drøftingen.

I forskningsartikkelen skrevet av Sørensen et al. (2019, s. 797) uttrykte pårørende som ble med pasienten til sykehuset, at de ble mottatt av et kompetent og effektivt team av helsepersonell. Helsepersonellet opptrådte rolig og profesjonelt, og pårørende fikk et godt inntrykk i forkant av behandlingen. Dette hevdes å være et av de viktigste aspektene som skaper trygghet blant pårørende. Slike inntrykk bidro til at pårørende roet seg ned, og således lettere klarte å overgi sin kjære til sykehusets personell (Sørensen et al., 2019, s. 797). Sett fra en annen side, erfarte noen pårørende dessverre at de opplevde ting som påvirket deres inntrykk av behandlingen til det negative. I studien gjort av Van der Smagt-Duijnsteet et al. (2000, s. 48) trakk en pårørende frem en spesifikk erfaring knyttet til nettopp dette. Pårørende opplevde å komme på besøk i visittiden, for så å finne pasienten liggende i en nattskjorte som ikke var skiftet. Dette påvirket helhetsinntrykket av pleien som ble gitt til det negative. Det å være tilstede på sykehuset kan dermed anses som både positivt og negativt. Ved å være til stede lærer pårørende pleiepersonalet å kjenne. Dette kan medføre en følelse av trygghet. Sett fra en annen side kan et dårlig inntrykk ved fysisk tilstedeværelse tenkes å svekke pårørendes inntrykk av pleien som blir gitt. Dette kan føre til usikkerhet og redsel for at pasienten ikke

mottar optimal behandling. Som følge av Covid-19 erfarer pårørende en negativ påvirkning av relasjonen til helsepersonellet, som således skaper usikkerhet og svekker påliteligheten til de som pleier og behandler pasienten (Creutzfeldt et al., 2020, s. 3). Dette kan anses bekymringsverdig, da slik pålitelighet har mye å si for pårørendes opplevelse og håndtering av situasjonen.

Enkelte pårørende opplevde ikke fysisk tilstedeværelse som utelukkende positivt. Noen trakk frem at de opplevde en følelse av forventning til at de skulle være fysisk tilstede hos pasienten i besøkstiden. Denne forventningen opplevdes som slitsom, og bidro til stress hos pårørende. Her trakk pårørende frem en positiv erfaring knyttet til mer åpne regler for besøk. Pårørende opplevde det lettere å komme og gå i de tilfeller de ikke hadde strenge tidspunkter å forholde seg til. Dette medførte at den negative følelsen knyttet til andres forventning forsvant (Van der Smagt-Duijnsteet et al., 2000, s. 48). En mer åpen tilnærming til besøk trekkes også frem som et gode for sykepleier. Sykepleier blir bedre kjent med pårørende som ikke kun kommer på besøk i visittiden (Travelbee, 2001, s. 260). Sett fra en annen side, opplevdes også faste besøkstider som noe positivt. På denne måten kom de i kontakt med andre pårørende som befant seg i lignende situasjoner. Dette var mennesker de kunne snakke med, og fant støtte i (Van der Smagt-Duijnsteet et al., 2000, s. 49; Sørensen, 2019, s. 795). Både den negative og positive siden ved dette aspektet har blitt påvirket av den pågående pandemien. Det kan tenkes at forventningen bak pårørendes besøk ikke lenger er like stor, da det generelt foreligger en anbefaling om å oppholde seg så mye som mulig hjemme. Sett fra en annen side, går pårørende glipp av å møte og snakke med andre pårørende i lignende situasjoner (Creutzfeldt et al., 2020, s. 3).

Creutzfeldt et al. (2020, s. 4) peker på et hastende behov for å utvikle nye måter for å opprettholde kontakten mellom pasient og pårørende, samt pårørende og helsepersonell. Dette trekkes frem som spesielt viktig i situasjoner hvor pasienten er rammet av sykdom som medfører vanskeligheter tilknyttet kommunikasjon. Pasienter med afasi og talevansker som følge av hjerneslag, vil ikke kunne «tale sin sak» optimalt, og pårørende må således forsøkes implementeres hyppig – gjerne ved hjelp av virtuelle løsninger. Her trekkes eksempelvis videomøter frem som en potensiell løsning (Creutzfeldt et al., 2020, s. 3). Videre presiseres det at informasjonsspredningen rettet mot pårørende må etterstrebes å være proaktiv. Dette innebærer at pårørende skal få nødvendig og tilstrekkelig informasjon, uten å selv måtte ta kontakt og etterspørre den (Creutzfeldt et al., 2020, s. 3).

6 Avslutning

Forskningens funn viser til at pårørende har mange, viktige og ulike erfaringer i forbindelse med en pasient innlagt med hjerneslag i den akutte fasen på sykehus. Emosjoner som sjokk, fortvilelse og bekymring råder, gjerne i symfoni med følelsen av kaos. I en slik fase får pårørende flere behov. I oppgaven belyses behovet for psykososial støtte, informasjon og tilstedeværelse som de mest aktuelle behovene. Erfaringene som fremkommer i de ulike studiene er imidlertid svært like hverandre. Dette kan tyde på at mange pårørende opplever og erfarer de samme tingene i den beskrevde situasjonen. Erfaringer tilknyttet tilstedeværelse påvirkes imidlertid i skrivende stund av den pågående koronapandemien. Besøksrestriksjoner bidrar utvilsomt til en vanskelig tid for både pasienter, pårørende og helsepersonell.

Felles for funnene er at de kan anses å være til nytte for sykepleiere i møte med pårørende i en akutt fase. Det å være klar over behov og erfaringer som går igjen, kan bidra til at sykepleieren mestrer å gi helhetlig omsorg som også innebærer pårørende. Samtidig er verdien av å vite hvor lite som skal til for at pårørende føler seg sett, svært relevant i en hektisk hverdag. Rammefaktorer som tid og kapasitet i sykehus vil naturligvis være en begrensning i en akutfase, og således påvirke pårørendes erfaringer.

Arbeidet med denne oppgaven har bidratt til å gjøre meg mer bevisst på hvor viktig sykepleiers fremtreden er i møte med pårørende. Det faktum at pårørende spiller en stor rolle som ressurs for pasienten er et svært viktig poeng. Dette ligger også fundamentalt i Travelbees sykepleierteori, som sier at sykepleieren som hjelper en pårørende, bidrar likeså i pasientens bedring og behandling. Pårørende og pasient påvirker hverandre gjensidig. Denne gjensidige påvirkningen kan anses som en ressurs i sykepleiers arbeid.

Avslutningsvis ønsker jeg å tilføye at feltet har behov for mer teori og forskning for å belyse tematikken optimalt. Et utsagn som jeg synes belyser omsorg og ivaretagelse av pårørende på en god måte, og ønsker å avslutte med er;

Å forstå de splittede behovene hos pårørende er et viktig steg på veien mot å kunne dekke dem (Creutzfeldt et al., 2020, s. 4).

7 Referanseliste

- Bertelsen, A. K. (2016). Sykdommer i nervesystemet. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utgave, s. 322-343). Gyldendal akademisk.
- Bøckmann, K. & Kjellebold, A. (2015). *Pårørende i helse og omsorgstjenesten*. (2. utgave). Fagbokforlaget.
- Creutzfeldt, C. J., Schutz, R., Zahuranec, D. B., Lutz, B. J., Curtis, J. R., & Engelberg, R. A. (2020). Family Presence for Patients with Severe Acute Brain Injury and the Influence of the COVID-19 Pandemic. *Journal of palliative medicine*, 10.1089/jpm.2020.0520. Advance online publication. Doi: <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0520>
- Critical Appraisal Skills Programme. (2021). *CASP checklists*. <https://casp-uk.net/>
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Gyldendal akademisk.
- Det Nasjonale publiseringsutvalget. (2016, 3. februar), *Fagfelle vurdering*. Norsk Publiseringssindikator. <https://npi.nsd.no/informasjon#fagfelle vurdering>
- Folkehelseinstituttet. (2020, 17. juni). *Hjerte- og karregisterets statistikkbank*. Hjerte- og karregisteret. <http://statistikkbank.fhi.no/hkr/>
- Folkehelseinstituttet. (2021, 16. mars). *Ledsager og besøk på sykehus*. <https://www.fhi.no/nyheter/2021/ledsager-og-besok-pa-sykehus/>
- Helsebiblioteket.no (u.å.). *Cinahl*. Hentet 11. mars 2021 fra <https://www.helsebiblioteket.no/databaser/alle-databaser/cinahl?lenkedetaljer=vis>
- Helsedirektoratet. (2017, 10. januar). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helsedirektoratet. (2020, 27. april). *Hjerneslag. Akuttfasen – undersøkelse og behandling ved hjerneslag*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjerneslag/akuttfasen-undersokelse-og-behandling-ved-hjerneslag>

- Helsenorge. (2020, 7. mai). Koronavirus – fakta og håndtering i Norge.
<https://www.helsenorge.no/koronavirus/fakta-og-handtering-i-norge/#om-utbruddet>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>
- Lehto, B., Kylmä, J., & Åstedt-Kurki, P. (2019). Caring Interaction with stroke survivors' family members-Family members' and nurses' perspectives. *Journal of clinical nursing*, 28(1-2), 300–309. Doi: <https://doi.org/10.1111/jocn.14620>
- Medical Student Research Journal. (2014, 15. februar). Guidelines - Brief Report.
<https://msrj.chm.msu.edu/for-authors/guidelines-brief-report/>
- Moesmand, A. M. & Kjøllesdal, A. (2004). *Å være akutt og kritisk syk: om pasientenes og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov*. Gyldendal akademisk.
- National Library of Medicine (u.å.). *Pubmed Overview*. Hentet 11. mars 2021 fra
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/about/>
- Norsk senter for forskningsdata (2021). *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*.
<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Norsk Sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*.
<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- Norsk Sykepleierforbund. (u.å.). *Etikk*.
<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/etikk>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20bruker>
- Stubberud, D.-G. (2019). Å ivareta den voksne pasientens psykososiale behov. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utgave, s. 78-126). Gyldendal akademisk.

Sørensen, K. E., Dreyer, P., Rasmussen, M., Simonsen, C. Z., & Andersen, G. (2019). Endovascular therapy after acute ischaemic stroke-Experiences and needs of relatives. *Journal of clinical nursing*, 28(5-6), 792–800. Doi: <https://doi.org/10.1111/jocn.14664>

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Van der Smagt-Duijnste, M. E., Hamers, J.P.H & Abu-Saad, H.H. (2000). Relatives of Stroke Patients – Their Experiences and Needs in Hospital. *Scandinavian Journal of Caring Science*, årgang 14, 44-51. Doi: <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2000.tb00560.x>