



HØGSKOLEN I BERGEN  
AVDELING FOR HELSE OG SOSIALFAG

# BARN OG UNGE SOM NÆRSTÅENDE I EN INTENSIVAVDELING

En undersøkelse av mulighetsbetingelser for  
barn og unges sosiale deltakelse  
på intensivavdeling i spesialisthelsetjenesten



**Tone Johnsgaard**

Mastergradsoppgave i samfunnsarbeid  
Høgskolen i Bergen  
Institutt for vernepleie og sosialt arbeid  
Desember 2012

---

## SAMMENDRAG

---

**Bakgrunn/Hensikt:** Samfunnsarbeid innebærer å undersøke og påvirke mulighetsbetingelser for sosial deltakelse. Mange pasienter innlagt i en intensivavdeling har nære relasjoner til barn og unge. Dette prosjektets hensikt var å undersøke mulighetsbetingelser for barn og unges sosiale deltakelse som nærstående på en intensivavdeling.

**Metode:** Kvalitativ, hermeneutisk studie der empiri fra minnearbeid, fortellinger og fokusgrupper gir indirekte tilgang til å utforske hemmende og fremmende muligheter for deltakelse. Materialet er analysert ved en hermeneutisk tilnærming, der empiri er tolket som dialog med tekst, og syntetisert i tema.

**Resultater og diskusjon:** Funnene kan samles under temaene a) Å komme på besøk? b) Det første møte c) Barn og unges tilstedeværelse på intensiv, og d) Venner, - de nye nærstående? Mulighetsbetingelser for deltakelse handler om tid og mulighet til å komme, samtale og bli kjent, og forklare ting den enkelte lurer på. Derfor vektlegges relasjonelle aspekter som tillit, forberedelse og involvering. Strukturelle betingelser inkluderer mulighet til å bevege seg i avdelingen, gå til og fra rommet, eller være på pårønderrommet.

**Konklusjon og videre forskning:** Studien viser at sykepleierne oppfordrer til deltakelse, spesielt når foreldre eller søsken er pasient. Når ungdom innlegges kommer jevnaldrende venner på eget initiativ. Studiens viktigste bidrag til samfunnsarbeid er “de nye nærstående”, altså venner som ønsker å delta ved at de kommer til avdelingen. Videre forskning bør se direkte på barn og unges perspektiver for å forstå hvilke faktorer som hemmer eller fremmer deres mulighet for deltakelse på denne arenaen som nærstående.

**Nøkkelord:** Barn, unge, intensivavdelingen, nærstående, deltakelse, venner, besøk

## ABSTRACT

---

**Title:** How do Critical Care nurses engage with children and adolescent that visit the Intensive Care Unit (ICU)? Children and Adolescents` conditions for social participation in an ICU. Master Thesis in Community Work, Bergen University College, Tone Johnsgaard

**Objective:** Community work involves examining opportunities and influencing conditions for social participation. Many intensive care patients have relations to children and/or adolescents that are of great significance to them. The study examined opportunities for social participation by children and adolescents when persons of significance are in an ICU.

**Method:** Qualitative, hermeneutic study, where the empirical material collected from memory work, narrative and focus groups offer indirect access to explore factors inhibiting and enchancing opportunities for participation. A hermeneutic approach, interpreting the text in a dialogue with the text, questions were posed to the text and led to synthesized themes.

**Results:** Four themes were identified; a) Coming for a visit? b) The first meeting c) Prescence on the ICU, and d) Friends – a new significant other?

Opportunities for participation of individuals depend on openings to talk, being there for dialogue, getting aquainted and being able to attend to the individuals concerns. Trust, preparation and involvement are important relational conditions. Structural conditions include opportunity to move around within the ward, access to the patient room, and/or a sheltered family room.

**Conclusion and further research:** The findings from this study show that ICU nurses encourage participation, particularly when parents or siblings are patients. When adolescents are admitted, friends often visit on their own initiative. The studys new important contribution to community work is how “the new related”, meaning friends, want to participate through their prescence. Further research should examine children and adolescent` perspectives through their own voice, to understand further factors that inhibit or promote opportunities for participation in the ICU.

**Key words:** Children, adolescents, intensive care unit, close relations, participation, friends, visit.

## FORORD

---

Arbeidet med denne oppgaven har vært en lærerik prosess, men det har også vært en lang reise med både oppturer og nedturer. Oppgaven er et resultat av mange timer med lesing, samtaler, refleksjon og skriving. Underveis er det mange som har bidratt med god hjelp og støtte.

Først og fremst vil jeg takke deltakerne som alle bidro med sine erfaringer, og dermed muliggjorde dette prosjektet. En stor takk til alle intensivsykepleierne som tok seg tid til å delta i fokusgruppene. Videre vil jeg takke et foreldrepar som gav av sin tid, og delte sine erfaringer med tre søskens besøk da lillesøster var innlagt på intensivavdelingen. Sist, men ikke minst vil jeg takke Kathrine som delte sine erfaringer fra da hun var 14 år og hennes søster var akutt og kritisk syk.

Jeg vil også rette en stor takk til min veileder, Tobba Sudmann. Tusen takk for at du alltid har vært så tilgjengelig og tålmodig. Takk for at du med din solide fagkunnskap og kreativitet har veiledet og støttet meg gjennom hele prosessen.

Takk til familien min, til guttene mine Magnus og Erik. Dere har vært fantastisk tålmodige med mammaen deres. Uten støtte fra dere hadde det ikke dette gått. Takk til mine foreldre Marit og Odd, som alltid er der for meg selv om dere bor langt unna.

Bergen, desember 2012.

*Hun husker første gangen hun ankom sykehuset og skulle besøke sitt nye arbeidssted, intensivavdelingen ved et stort norsk regionsykehus. Etter å ha tatt rulletrappen opp til den riktige etasjen, begynte hun å gå nedover en lang korridor i den retningen som ble anvist av et skilt på veggen. Da hun rundet et hjørne i enden av korridoren ble hun møtt av en stengt glassdør, på veggen var det en ringeklokke og et kamera. Hun ringte på, forklarte sitt ærend og ble sluppet inn med henvisning om å følge en farget stripe i gulvet. Korridoren var lang, fargene på omgivelsene var hvitt, blått og grått. Det virket kaldt og øde, ikke et menneske å se, og hun tenkte at dette er som å vandre igjennom en fabrikk (Tone).*

# INNHALDSFORTEGNELSE

<b>SAMMENDRAG</b> .....	<b>2</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>3</b>
<b>FORORD</b> .....	<b>4</b>
<b>1.0 INNLEDNING</b> .....	<b>8</b>
1.1 PROBLEMSTILLING .....	8
1.2 SAMFUNNSARBEID SOM PERSPEKTIV .....	9
1.3 BAKGRUNN FOR TEMA .....	12
1.4 HVEM ER DE SOM KOMMER PÅ BESØK? .....	13
1.5 INTENSIVAVDELINGEN - STEDET FOR MIN STUDIE .....	15
1.5.1 Avdelingens funksjon .....	16
1.5.2 Teamarbeid og spesialkompetanse .....	17
1.5.3 Hvordan få oversikt over pasientens tilstand .....	17
1.5.4 Fra utsiden og inn – det første møtet med stedet .....	19
1.5.5 Skriftlig informasjon .....	20
1.6 MIN FORFORSTÅELSE .....	20
1.7 OPPGAVENS OPPBYGGING .....	21
<b>2.0 TEORETISK REFERANSERAMME</b> .....	<b>23</b>
2.1 INNLEDNING .....	23
2.2 BARN OG UNGE (UNGDOM) .....	23
2.2 HISTORISKE OG TEORETISKE PERSPEKTIVER PÅ BARNDOM .....	24
2.3 SAMFUNNSARBEID OG DELTAKELSE .....	27
2.4 BARN OG DELTAKELSE .....	30
2.5 KRITISK BEVISSTHET OG DIALOGEN .....	31
2.6 KOMMUNIKASJON, HANDLING OG SAMHANDLING .....	31
2.7 MULIGHETSBETINGELSER FOR HANDLING .....	33
2.7.1 TID .....	35
2.8 OPPSUMMERING .....	36
<b>3.0 KUNNSKAPSSTATUS PÅ FELTET BESØKENDE PÅ INTENSIV</b> .....	<b>38</b>
3.1 FORSKNING PÅ SLUTTEN AV 1970-TALLET .....	38
3.2 FORSKNING PÅ 1990-TALLET .....	39
3.2 FORSKNING FRA 2000-2005 .....	40
3.3 FORSKNING FRA 2005-2010 .....	42
3.4 OPPSUMMERING, OG SOM HVA BEGRUNNER MITT PROSJEKT .....	47
<b>4.0 METODE</b> .....	<b>50</b>
4.1 FORSKNINGSDESIGN OG VITENSKAPSTEORETISK FORANKRING .....	50
4.1.2 Hermeneutikk .....	51
4.2 METODE .....	52
4.2.1 Tilgang til feltet .....	52
4.2.2 Dataproduksjon .....	52
4.3 FOKUSGRUPPE .....	53
4.3.1 Rekruttering av deltakerne .....	54
4.3.2 Forberedelse og gjennomføring av fokusgruppene .....	56
4.3.3 Transkribering .....	58
4.3.4 Oppsummering av fokusgruppe 1 .....	58
4.3.5 Oppsummering av fokusgruppe 2 .....	59
4.3.6 Tilbakemelding fra deltakerne .....	59

4.4 FORTELLING (NARRATIV).....	59
4.4.1 Gjennomføring og produksjon av data.....	60
4.5 MINNEARBEID.....	61
4.6 FORSKNINGSETISKE HENSYN OG TILLATELSER.....	62
4.7 ANALYSE AV DATA.....	63
4.7.1 Fokusgruppe.....	63
4.7.2 Fortellingene.....	64
4.7.3 Minnearbeidet.....	65
4.7.4 Tolkningen videre.....	66
4.8 METODOLOGISKE REFLEKSJONER.....	66
<b>5.0 INNLEDNING TIL EMPIRISKE KAPITLER.....</b>	<b>70</b>
<b>6.0 Å KOMME PÅ BESØK ELLER IKKE.....</b>	<b>71</b>
6.1 MULIGHETER FOR Å BESØKE FORELDRE ELLER SØSKEN.....	71
6.2 BARNEBARNS MULIGHETER FOR Å KOMME PÅ BESØK.....	76
6.3 OPPSUMMERING.....	80
<b>7.0 DET FØRSTE MØTE.....</b>	<b>81</b>
7.1 GJENNOM DØRA TIL INTENSIV.....	81
7.2 TA IMOT PÅ INNSIDEN.....	83
7.3 INNE PÅ ROMMET.....	88
7.4 OPPSUMMERING.....	91
<b>8.0 BARN OG UNGES TILSTEDEVÆRELSE PÅ INTENSIV.....</b>	<b>92</b>
8.1 SMÅ BARN ER KONKRETE OG STILLER OFTE SPØRSMÅL, MENS UNGDOM OFTE ER TAUSE.....	92
8.2 SMÅ BARN LØSER OPP STEMNINGEN OG DRAR FOKUSET MOT NOE ANNET.....	99
8.3 HVORDAN BARNNA GJØRES DELAKTIGE.....	102
8.4 OPPSUMMERING.....	103
<b>9.0 VENNER, DE NYE NÆRSTÅENDE?.....</b>	<b>105</b>
9.1 NÆRE VENNER-HVEM ER DET? – OG SOSIALE MEDIER.....	107
9.2 RAMMER-TRAFIKKKAOS.....	111
9.3 DEN KOMPETENTE PASIENTEN.....	112
9.4 DELTAKELSE-LÆRING FOR LIVET.....	113
9.5 OPPSUMMERING.....	115
<b>10.0 AVSLUTTNING.....</b>	<b>117</b>
10.1 FORSLAG TIL VIDERE FORSKNING PÅ OMRÅDET.....	122
<b>11.0 REFERANSER.....</b>	<b>124</b>
<b>VEDLEGG 1.....</b>	<b>131</b>
<b>VEDLEGG 2.....</b>	<b>132</b>
<b>VEDLEGG 3.....</b>	<b>134</b>
<b>VEDLEGG 4.....</b>	<b>136</b>

## 1.0 INNLEDNING

---

Hver dag blir mindreårige og voksne innlagt på sykehusenes intensivavdelinger. Det er ikke bare pasienten som påvirkes av dette, men også pasientens nærmeste. Blant disse er det mange barn og unge, og det er barn og unge som kommer på besøk på intensivavdelingen som er tema for dette arbeidet. Jeg har flere utkikkspunkter til temaet. For det første har jeg mange års erfaring som intensivsykepleier ved kirurgiske intensivavdelinger. For det andre er jeg er nå lærer for studenter under videreutdanning i intensivsykepleie, og i veiledning gir de uttrykk for at det er vanskelig og utfordrende å ivareta barn og unge som kommer på besøk, samtidig som de erfarer variasjon i hvordan dette gjøres. For det tredje er intensivavdelingen eksempel på høyspesialiserte, teknologiske omgivelser med støy fra medisinsk teknisk utstyr og mye personale som kommer og går. De som kommer på besøk kan framstå som ”forstyrrelser” der, fordi i tillegg til å planlegge og yte helsehjelp til kritisk syke, ofte ustabile pasienter, er det allerede trangt om plassen, og det er ofte flere pasienter på samme stue som krever full oppmerksomhet.

Mange av pasientene som ligger i en intensivavdeling har nære relasjoner til - og stor betydning i livet til mange barn og unge. Hvordan denne relasjonen kan opprettholdes i denne situasjonen preget av brudd i hverdagslivet, blir derfor av betydning. Samfunnsarbeid er å undersøke og påvirke mulighetsbetingelser for sosial deltakelse sammen med dem det gjelder, på arenaer de selv ønsker å delta (Sudmann & Henriksbø, 2011). I dette prosjektet skal jeg derfor undersøke hvilke mulighetsbetingelser som må være tilstede for at barn og unge skal kunne delta i denne spesielle sosiale konteksten, en intensivavdeling på et stort norsk sykehus.

### 1.1 PROBLEMSTILLING

---

Jeg har valgt følgende problemstilling:

***Hvilke mulighetsbetingelser har barn og unge som nærstående for sosial deltakelse på en intensivavdeling?***



For å besvare problemstillingen har jeg valgt fire forskningsspørsmål:

Hva er sosial deltakelse for barn og unge på intensiv slik intensivsykepleierne ser det?

Hvordan legges det til rette for at barn og unge kan delta på intensiv?

Hvordan bidrar de strukturelle, materielle og relasjonelle vilkår til å hemme eller fremme sosial deltakelse for barn og unge på intensiv?

På hvilke måter blir forholdet mellom pasienten og de besøkende (familie, slekt, venner osv.) relevant for sosial deltakelse på intensiv?

---

## *1.2 SAMFUNNSARBEID SOM PERSPEKTIV*

---

Dette prosjektet har et samfunnsarbeidsperspektiv. Det innebærer en forståelse av at samfunn og sosiale strukturer skapes og endres gjennom menneskers handling, og et menneskesyn hvor menneskene blir sett på som kreative, kompetente og handlende aktører som selv kan bedre sine muligheter for sosial deltakelse og endre sine livsbetingelser (Sudmann & Henriksbø, 2011). Dette innebærer også en hverdagslivsorientering. Gjennom personlige fortellinger fra hverdagslivet kan en få tilgang til den enkeltes erfaringer og derved synliggjort sammenhengen mellom det dypt personlige og det politiske (Ledwith, 2011:2-12). Dette er også i tråd med Paulo Freire (1999) sine tanker, som sier at ved at det enkelte menneske setter ord på det som skjer i hverdagslivet så blir det bevisst seg selv og sin hverdag, og kan handle for å forbedre den. I dette prosjektet vil det si å undersøke hva som muliggjør eller hindrer barn og unges sosiale deltakelse på intensiv. Når en person man er nært knyttet til innlegges i en intensivavdeling innebærer det et brudd i hverdagslivet, men livet går sin gang og leves til tross for en slik hendelse som ofte kan oppleves som dramatisk.

Kritisk bevissthet og deltakelse er i følge Minkler og Wallerstein (2006:35) sentrale begreper i samfunnsarbeid, og kan brukes for å operasjonalisere samfunnsarbeid som perspektiv. Spesielt deltakelse er et sentralt begrep i min undersøkelse og diskusjon. Cornwall (2008) hevder at begrepet deltakelse kan innebære nesten hva som helst så lenge det involverer mennesker, og derfor må begrepet og fenomenet "pakkes" ut. Hvordan det kan forstås i forhold til min problemstilling vil framkomme i kapittel 2, hvor jeg vil ta for meg deltakelse i

forhold til barn og unge generelt, og samfunnsarbeid. Andre viktige begreper i denne studien vil være dialogen, handling, samhandling og mulighetsbetingelser.

Samfunnsarbeid er å *undersøke* og *påvirke* mulighetsbetingelser for sosial deltakelse sammen med dem det gjelder, på arenaer de selv ønsker å delta (Sudmann & Henriksbø, 2011). Det innebærer at ideelt sett så burde *undersøkelsen* av hva som skal til for at barn og unge kan delta på intensiv vært gjort sammen med dem det gjelder, barn og unge som opplever at noen de er nært knyttet til er innlagt på intensiv. Det er ikke så lett å få tilgang til barn og unge sine stemmer i en slik livssituasjon, hvor en som står dem nær er innlagt på en intensivavdeling. Det er etisk og praktisk krevende å utføre slik forskning. Jeg har derfor valgt å gå i deres fotspor, gå de samme stedene de har gått inne på sykehuset, nedover korridorene, gjennom døra og inn på innsiden av avdelingen, slik som jeg har beskrevet i et utdrag fra mitt minnearbeid side 4 og i beskrivelsen av stedet i kapittel 1.5. I tillegg har jeg fått del i barn og unges hverdagslivserfaringer på intensiv indirekte gjennom to fortellinger. Den ene fra et foreldrepar som fortalte meg om sin erfaring med tre søskens besøk på intensivavdelingen da lillesøster var innlagt der. Den andre er fortalt av en av mine studenter, Kathrine<sup>1</sup>, som selv hadde erfaringer fra avdelingen da hun var 14 år og hennes søster var innlagt der. Ut i fra et samfunnsarbeids perspektiv er det disse som skulle ha stilt kritiske spørsmål til sine erfaringer (Freire 1999 ; Ledwith 2011). I denne sammenheng er det jeg som må analysere fortellingene videre for å finne ut hvilke mulighetsbetingelser barn og unge har for sosial deltakelse på denne arenaen.

Da jeg fulgte i barn og unge sine fotspor kom jeg også i kontakt med noen av de menneskene som barn og unge møter i intensivavdelingen. Jeg har snakket med 10 intensivsykepleiere som gjennom sitt arbeid kommer i kontakt med barn og unge som nærstående. Som deltaker ved dialog/samtale intensivsykepleierne imellom fikk jeg del i deres erfaringer i møte med barn og unge som kommer på besøk. Freire (1999:71-78) sier at gjennom dialogen oppnås kritisk bevissthet. Dialogen er en skapende handling mennesker i mellom, og ved kritisk refleksjon over egne og andres erfaringer kunne intensivsykepleierne identifisere viktige temaer og mulighetsbetingelser for barn og unges sosiale deltakelse på intensiv.

---

<sup>1</sup> Kathrine er et pseudonym

Ife og Tesoriero (2006:177) sier at på denne måten kan en få en bevegelse fra den enkeltes erfaring til en felles erfaring og dermed en kollektiv bevisstgjøring, og slik jeg ser det økt kunnskap om temaet.

Ife og Fiske (2006:2) sier at de grunnleggende menneskerettighetene gir mandat til samfunnsarbeid. En av de grunnleggende menneskerettighetene er muligheter til deltakelse, og slik jeg ser det er det å undersøke mulighetsbetingelser for barn og unges sosiale deltakelse som nærstående på intensiv et viktig aspekt ved samfunnsarbeid og forankret i barns og unges menneskerettigheter.

Sudmann og Henriksbø (2011) sier at “sosial deltakelse forutsetter noen individuelle betingelser, noen strukturelle betingelser, en sosial orientering og en opplevelse av tilhørighet og anerkjennelse”. Videre sier de at samfunnsarbeid som metode utøves gjennom samhandling (Sudmann & Henriksbø, 2011). Goffmans (1983,1992) teori om samhandling er derfor sentral i min analyse av barn og unges sosiale deltakelse på intensivavdelingen. Samhandlingen skjer i ansikt til ansikt møter, avgrenset i tid og til en viss grad i rom, og har sin egen sosiale orden (Goffman, 1983). Hvordan vi handler er avhengig av den sosiale konteksten, hvor aktørens valg i stor grad er preget av mulighetsbetingelser for handling (Skog, 2006 :71). Faget samfunnsarbeid er forankret i et vitenskapsteoretisk paradigme som omtales som metodologisk relasjonisme (Sudmann & Henriksbø, 2009), der aktør og struktur gjensidig påvirker hverandre (Aakvaag, 2008:30-31). Strukturene påvirker barn og unges mulighet for sosial deltakelse på intensiv, og barn og unge påvirker igjen strukturene. Med utgangspunkt i samfunnsarbeid som metode kan en kritisk bevissthet bidra til endring av handlinger og dermed endring av mulighetsbetingelser i den aktuelle konteksten.

Sosial deltakelse er avhengig av ulike mulighetsbetingelser. Hvilket syn intensivsykepleierne har på barn og unge er også av betydning. Jeg vil derfor i kapitel 2 presentere ulike syn på barn og unge som jeg vil bruke i analyse og diskusjon. Bidraget fra denne studien er å bidra til å identifisere noen betingelser som muliggjør eller hindrer barn og unges sosiale deltakelse på denne arenaen. Kunnskapen som frambringes vil bli brukt i veiledning og undervisning av studentene i videreutdanningen, og kan også bidra til å videreutvikle praksis.

### 1.3 BAKGRUNN FOR TEMA

---

Når en man er nært knyttet til legges inn på en intensivavdeling så blir det alltid en brå omveltning for de nærstående. Ved en slik hendelse er det som regel de voksne som kommer til sykehuset. Som tidligere ansatt på en intensivavdeling har jeg erfart at voksne ikke tar barn og unge med på avdelingen, fordi de ønsker å beskytte dem. Samtidig har jeg sett at barn og unge som er godt forberedt på hva som møter dem når de besøker et familiemedlem på intensiv tilsynelatende takler det bra, der og da. Bugge og Røkholt (2009) sier at de har erfaring med at barn og unge bør få informasjon og bli tatt med på sykehuset hvis foreldre eller søsken får en alvorlig diagnose. Begrunnelsen er at dette reduserer barn og unges angst og usikkerhet (Bugge & Røkholt, 2009:120-129). Barns fantasier overgår ofte virkeligheten (Dyregrov, Raundalen & Reppesgård, 1996). Forskningsfeltet barn og unge som kommer på besøk i intensivavdelingen er relativt ungt.

Molter (1979) var slik jeg forstår det blant de første som satte fokus på pårørendes behov, vel å merke de voksne pårørendes behov i intensivavdelingen. Hun inkluderte ikke barn i sine studier, fordi de den gang ikke fikk komme på besøk på disse avdelingene. Molter påpekte at omsorgen for den kritisk syke pasienten også innebar omsorg for pårørende. Hun utførte en kvantitativ studie som viste at det behovet som ble rangert høyest var behovet for å ha håp i situasjonen. Dernest å få tilstrekkelig god og ærlig informasjon, og oppleve at helsepersonell var opptatt av å yte best mulig omsorg for deres nærmeste (Molter, 1979). Nyere forskning i forhold til voksne pårørende viser at disse behovene fremdeles er gjeldende i dag (Ågård & Harder, 2007). Studier hovedsakelig fra Nord Amerika viser at barns muligheter til å besøke søsken på barne – og nyfødttintensiv har vært vanlig praksis siden 1980 årene. Dette medførte ingen uheldige hendelser eller økning av antall infeksjoner i avdelingen (Clarke, 2000).

Studier helt fram til i dag viser at fremdeles blir ikke alle barn og unge gitt muligheten til å besøke sine nærmeste på intensivavdelinger for voksne. Selv ved avdelinger hvor en har en åpen besøkspolitikk, blir deres mulighet for å komme på besøk og være delaktig i det som skjer der hindret av ulike grunner. Det er mye de samme grunnene som ble gitt for 20-30 år siden, og mange av dem er basert mer på synsing enn kunnskap. Begrunnelser som blir gitt er at omgivelsene er skremmende, og de voksne ønsker å beskytte og skåne barn og unge for dette miljøet. Barna vil lage støy, og både de og pasienten kan bli utsatt for infeksjoner (Lewandowski, 1992 ; Clarke, 2000 ; Clarke & Harrison, 2001 ; Knutsson & Bergbom, 2007). Noen mener at sykepleierne mangler kunnskap og erfaring i forhold til å ivareta barn og unge,

dermed oppfordres de ikke til besøk (Lewandowski, 1992 ; Clarke, 2000). Andre sier at sykepleierne har behov for å beskytte og skjerme seg selv slik at de får mer tid til den syke (Clarke & Harrison, 2001 ; Kean, 2007). Lewandowski (1992) hevder at barn kan reagere sterkere på fraværet og kritisk sykdom hos en forelder enn hos et søsken da dette kan medføre at de må håndtere større endringer og forstyrrelser i dagliglivet. Studier viser at barn og unge også har behov for informasjon og få komme på besøk til sine nærmeste. Det å se den syke hjelper de til å forstå situasjonen (Lewandowski, 1992 ; Clarke & Harrison, 2001 ; Knutsson et al., 2007 ; Kean, 2009).

---

#### 1.4 HVEM ER DE SOM KOMMER PÅ BESØK?

---

Jeg har i hovedsak valgt å bruke begrepet nærstående om barn og unge som kommer på besøk på intensivavdelingen, fordi jeg oppfatter det som mer omfattende enn begrepet pårørende. Nærstående eller nære innebærer ikke bare søsken, eller barn av den som er innlagt, men kan innebære venner også. Kort sagt den som oppfatter å ha en nær relasjon til den som ligger der, eller som pasienten oppfatter å ha en nær relasjon til. Pårørendebegrepet vil allikevel bli brukt når jeg referer til litteratur og offentlige dokumenter hvor dette begrepet brukes.

I ordboka beskrives nærstående som en som står en nær, intim – en nærstående venn eller beslektet. Pårørende beskrives som nær slektning, familiemedlem. Men hva er en familie? Familie kommer fra latin “familia” som betyr husstand og familie. Dette innebærer mor, far, barn og personer som er knyttet sammen gjennom blodsband eller gjennom ekteskap. En husstand beskrives som personer som hører til i samme husholdning (NorskSpråkrådUiO & ). Dette viser at begrepene ikke er entydige, og kan gjøre det vanskelig å avgjøre hvem som er nærstående i konkrete situasjoner.

I *lov om pasientrettigheter §1-3* blir pasientens pårørende definert på følgende måte:

Den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge.... (LOV-1999-07-02-63, 1999).

Den første setningen viser til at pasienten selv kan bestemme hvem som er pårørende. Hvis han ikke er i stand til det, defineres pårørende som ektefelle eller vedkommende han bor

sammen med i ekteskapslignende forhold. Deretter følger de som står nærmest biologisk. For å har rettigheter som pårørende må en være over myndighetsalder, det vil si en må ha fylt 18 år.

Helsepersonelloven §10a er en relativ ny lov og omhandler *Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende*. Den trådte i kraft 1 januar 2010 basert på et vedtak i Stortinget 19 juni 2009 om endringer i helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2010). Dette vedtaket var basert på forslag til ny lov i odelstingsproposisjon nr. 84. Bakgrunnen for forslaget var at kunnskapsoppsummeringer viste at barn og unge som har foreldre som er psykisk syke eller rusmiddelavhengige ble fulgt for dårlig opp. Departementet påpekte at helsepersonell bør være oppmerksom på alle barn som kan få hverdagen sin påvirket, som følge av helsetilstanden til foreldre. Derfor gjelder også lovendringen barn til alvorlig somatisk syke og skadde foreldre (Omsorgsdepartement, 2008-2009:5-7). Dette innebærer derfor også barn som pårørende på intensivavdelingen.

Helsepersonelloven § 10a omhandler helsepersonells plikt til å identifisere og ivareta det informasjons- og oppfølgingsbehov mindreårige barn som pårørende har. Mindreårige barn omfatter her alle under 18 år. Formålet er at disse barna skal oppdages og ivaretas på en bedre og mer systematisk måte enn i dag. Helsepersonelloven § 10a sier videre at når det er nødvendig for å ivareta barnets behov skal helsepersonell samtale med pasienten om barnets behov for informasjon og oppfølging, og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak (LOV-2009-06-19-70, 2009).

Primært er det foreldre og andre omsorgspersoner som skal informeres og følge opp barna, men helsepersonell har plikt til å støtte foreldrene der de har behov (Helsedirektoratet, 2010:3-5). Dette lovverket var på høring og var ikke trått i kraft da jeg gjennomførte fokusgruppene, men danner allikevel et bakteppe for min diskusjon. Loven omfatter bare de under 18 år hvor foreldrene har fått en diagnose. Begrepet foreldre brukt i loven omfatter alle omsorgsansvarlige for barn, det være seg både biologiske foreldre, fosterforeldre, adoptivforeldre, steforeldre og andre (Helsedirektoratet, 2010:4). Det er ikke lovfestet at helsepersonell har tilsvarende plikt overfor søsken som er under 18 år, og således er lovverket litt snevert. Disse barna får jo også hverdagen sin påvirket av sykdom i familien. Loven kan forstås som et ledd i å implementere FNs barnekonvensjon på viktige områder som angår barn.

Ytterhus (2012:19) hevder at begrepet “barn som pårørende” både er veldig enkelt og samtidig vanskelig. Dette fordi jus og hverdagsliv ikke alltid har de samme definisjoner. Hun sier at vi i hverdagslivet gjerne omtales som barn fra vi fødes til vi forlater oppveksthjemmet. Når dette skjer varierer med tid, sted og kultur, noe som medfører glidende overganger mellom barndom og voksendom. Andre vil hevde at en slik inndeling i enten barn eller voksen i vår kultur er unaturlig, da det er stor forskjell på en 6 åring og en 14 åring. Ytterhus (2012:20) sier videre at begrepet “ barn som pårørende” kan skape forvirring i dagligtale. Pasientens mindreårige barn kan aldri bli utpekt som pårørende slik som personer over myndighetsalder kan, men helsepersonell har en særlig plikt til å ivareta dem etter helsepersonelloven § 10a.

---

### *1.5 INTENSIVAVDELINGEN - STEDET FOR MIN STUDIE*

---

Intensivavdelingen er stedet for min studie, og dette er et sted som har fysiske og symbolske kvaliteter. Pasientene ligger på en intensivavdeling fordi det har skjedd og fortsatt kan skje brå, uforutsette og livstruende endringer i deres helsetilstand. I slike høyspesialiserte avdelinger er teknologisk utstyr, monitorering og kontinuerlig overvåkning nødvendige betingelser, for at man kan oppdage forandringer og sette i verk tidlige intervensjoner for å redde liv. Videre karakteriseres den helsehjelpen som ytes i en intensivavdeling som tidskritiske akutsituasjoner der rask, kompetent handling er avgjørende for gode pasientresultater (Kirkevold, 1996:53-56). Samtidig kan avdelinger med slikt utstyr være fremmedgjørende, invaderende og skremmende steder for de som ikke er kjent der (Knutsson et al., 2007).

Bauman og May (2004) sier at begivenheter er noe som skjer på et tidspunkt, innenfor et tidsrom og på et bestemt sted i rommet. Det innebærer at hvordan rom betraktes, og hvilke betydninger som tillegges relasjoner og ting i disse rommene som ”steder” for samhandling er av stor betydning (Bauman, 2004:137). Low (2009) sier at

... place and space are always embodied. Their materiality can be metaphoric and discursive, as well as physically located (Low, 2009:22).

I det følgende vil jeg derfor beskrive intensivavdelingen som sted, rom og kultur for på den måten avgrense den fra andre sosiale rom.

Hvordan den enkelte, barn, ungdom eller voksen opplever intensivavdelingen som sted og miljø varierer fra menneske til menneske. Baumann og May (2004:29) sier at de situasjonene vi går inn i er preget av våre oppsamlede erfaringer. Det er også grunn til å tro at hvordan opplevelsen er, avhenger av hvordan samhandlingen mellom de ulike aktører utvikler seg. Kean (2007:253) erfarte at familiene og sykepleierne tilhørte forskjellige verdener innenfor det samme sosiale rom, intensivavdelingen. Eller sagt på en annen måte, pårørende representerer utsiden, mens pasienten, sykepleiere og annet helsepersonell som jobber der representerer innsiden. Cassell (2005:1) sier at intensivavdelingen er en verden med egne regler og språk, hvor de som kommer fra utsiden kan føle seg fortlapt. Det medisinske språket er effektivt ved kommunikasjon helsepersonell imellom, men kan virke fremmed og ekskluderende på de som kommer utenfra.

---

### 1.5.1 AVDELINGENS FUNKSJON

---

Intensivavdelingen er en av de få avdelingene ved et sykehus som gjerne har stengte dører. Man ønsker kontroll med hvem som slipper inn. Det er også spesielle kriterier for å bli intensivpasient, for å jobbe her og for å komme på besøk. Som sted for å yte helsehjelp er ”et intensivavsnitt en sykehusenhet som skal kunne behandle pasienter med svikt i flere vitale organfunksjoner”, og ”en pasient defineres som en intensivpasient når det foreligger truende eller manifest, akutt svikt i en eller flere vitale organfunksjoner, og svikten antas å være helt eller delvis reversibel”(Legeforening, 2001:8). Avdelingens funksjon er å bidra til å redde liv og alt er organisert i forhold til dette. Hvis det etter hvert ikke er mulig å redde liv slik at behandling må avsluttes er målet å bidra til en verdig død. Det er omgivelser preget av hyppige skifter mellom liv og død. Intensivavdelingen er et uforutsigbart sted i den forstand at de som jobber der, aldri vet om det kan inntre raske endringer hos innlagte pasienter eller når neste pasient kommer fordi det er ingen planlagte innleggelser. Pasientene legges inn i intensivavdelingen når det opptrer svikt i vitale organfunksjoner, enten som følge av uforutsette hendelser, ulykker eller når en sykdomstilstand utvikler seg i feil retning. For de nærmeste er det en krisesituasjon, hverdagen og livet blir snudd på hodet, fra det mer forutsigbare til det uforutsigbare. Kean (2007:152) fant i sin studie at uforutsigbarheten var den mest framtrædende erfaringen hos familien når en av deres nærmeste var innlagt i intensivavdelingen.



---

### 1.5.2 TEAMARBEID OG SPESIALKOMPETANSE

---

Intensivbehandling er en sammensatt, spesialisert og komplisert virksomhet som krever tverrfaglig samarbeid og spesialkompetanse. Det betyr at en rekke legespesialister som regel er involvert i behandlingen og sykepleierne som arbeider der har 1,5 års videreutdanning i intensivsykepleie. Avhengig av pasientens tilstand vil det alltid være en, gjerne flere intensivsykepleiere tilstede for kontinuerlig å overvåke og ivareta pasientens komplekse situasjon. Norsk Sykepleierforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere definerer intensivsykepleie som:

spesialisert sykepleie av akutt og kritisk syke pasienter, som har manifest eller potensiell svikt i vitale funksjoner. Intensivsykepleie innebærer å delta aktivt i prosessen mot å gjenopprette pasientens helse eller legge til rette for en verdig død. Målet med intensivsykepleie er å etablere en terapeutisk relasjon med intensivpasienter og deres pårørende, og å styrke pasientens fysiske, psykiske, sosiale og åndelige kapasitet med forebyggende, behandlende, lindrende og rehabiliterende tiltak (NSFLIS Generalforsamling, 2006).

I tillegg vil andre profesjoner som fysioterapeuter, prester og så videre være en del av det tverrfaglige teamet rundt pasienten og dens pårørende.

---

### 1.5.3 HVORDAN FÅ OVERSIKT OVER PASIENTENS TILSTAND

---

Intensivavdelingen er et teknologisk miljø drevet fram av stadig nye behandlingsmuligheter som krever, men også konstitueres av avansert medisinsk teknisk utstyr. Dette preger klinisk praksis i intensivavdelingen. Miljøet på en intensivavdeling vil nok oppleves veldig fremmed for de aller fleste. Det kan enten være hektisk med støy fra utstyr, alarmer som piper og personale som kommer og går (Knutsson & Bergbom, 2007), eller umåtelig stille fordi pasientene er sirkulatorisk og respiratorisk stabile. Når en ny pasient ankommer avdelingen er arbeidssituasjonen hektisk for raskest mulig å iverksette livreddende behandling og få oversikt i situasjonen. Det krever samarbeid å etablere kontinuerlig overvåkning og behandling for å sikre at pasienten blir sirkulatorisk og respiratorisk stabil. Innleggelse av basis utstyr, arteriekran<sup>2</sup>, sentralt venekateter<sup>3</sup>, urinkateter og temperaturmål, bidrar til å monitorere

---

<sup>2</sup> Kateter (tynt plastikk rør) som legges inn en arterie, vanligvis arteria radialis for å kunne måle arterielt blodtrykk kontinuerlig og ta blodprøver.

<sup>3</sup> Kateter som legges inn i en sentral vene, vanligvis vena jugularis eller vena cava. Hensikten er å måle sentralt venetrykk som er et uttrykk for hvor godt pasienten er "fylt". Et parameter som brukes til å

pasienten. Ledninger kobles til kroppen for å overvåke hjerterytme og oksygenmetning. Alle disse ledningene og katetrene kobles videre til en monitor som visualiserer verdien av de forskjellige målingene. I tillegg vil de fleste intensivpasientene være intubert<sup>4</sup> og koblet til en respirator<sup>5</sup> med en skjerm som viser et utall parametere og verdier. Alt dette utstyret er midler til å få oversikt over kroppen, og bidrar med objektive parametre eller tegn som sier noe om pasientens tilstand. Det er en måte å få noe orden i uorden eller regularitet i uoversiktlige situasjoner. Samtidig er intensivsykepleierens kliniske observasjoner viktige for å komplementere parametrene monitorering gir. Ved å se, lytte og kjenne på kroppen får intensivsykepleieren andre data om pasientens kropp. Huden er for eksempel det organet som blir nedprioritert først hvis kroppens finstemte fysiologi prøver å kompensere for å holde blodtrykket stabilt. Monitoren kan fortsatt vise et normalt blodtrykk, men klinisk observasjon når intensivsykepleieren kjenner på huden at den er kald og klam, kan dette være et tegn på at blodtrykket snart faller. Dette kan være signal om at pasienten er i ferd med å bli sirkulatorisk ustabil, og aktivere ytterligere observasjon og handling for å hindre eller forebygge blodtrykksfall.

Jeg har her illustrert noe av kompleksiteten ved å forklare et minimum av utstyr en intensivpasient vil være tilkoblet, og som pårørende vil kunne se når de kommer på besøk. Mengden av utstyr og maskiner vil vanligvis øke jo sykere pasienten blir. Paul White (2009) sier pasientens karriere som intensivpasient starter med innleggelse av en arteriekran for å kunne måle blodtrykk og ta en blodgass<sup>6</sup>. Han karakteriserer arbeidet slik:

The work of intensive care is to make the body visible, intelligible, and indexical to the requirements of the organization and practice of intensive care (Garfinkel 1967, and Benson and Hughes 1991 in White, 2009:121).

Paul White (2009) hevder at kroppen til en pasient innlagt på intensiv blir gjort leselig ved hjelp av teknologien. Like viktig, men ikke like synlig for en som ikke tilhører kulturen, er hvordan kroppen blir lest ved kontinuerlig klinisk observasjon, bruk av sansene og aktivisering av akkumulert kunnskap og klinisk erfaring. Dette er en sammensatt kompetanse som gjerne omtales som å bruke det *kliniske blikk* i overvåkningen av pasienten (Kirkevold, 1996). Den samlede kliniske kompetanse (kliniske blikk) i samspill med informasjon fra ulike monitorer

---

vurdere om pasienten trenger intravenøs væsketilførsel. I tillegg er kateteret en god intravenøs tilgang for medikamenter og væske.

<sup>4</sup> En tube som settes ned gjennom nese eller svelg, og som fortsetter mellom stemmebåndene ned i trachea.

<sup>5</sup> En ventilator som puster helt eller delvis for pasienten.

<sup>6</sup> En blodprøve som tas arterielt for å kunne vurdere hvordan pasienten blir oksygenert og ventilert.

og utstyr er helt nødvendig for å få best mulig oversikt i situasjonen og dermed prioritere og iverksette til en hver tid relevante tiltak.

---

#### 1.5.4 FRA UTSIDEN OG INN – DET FØRSTE MØTET MED STEDET

---

Intensivavdelingen er fysisk stengt med en låst glassdør og på veggen henger et overvåkningskamera. De som tilhører utsiden må ringe på og presentere seg før de eventuelt slipper inn. Selve avdelingen ligger i midten av en lang korridor. Når besøkende kommer inn i avdelingen for første gang, er det første de ser og blir vist et oppholdsrom hvor de kan sette seg ned. Her kan det fra tid til annen være ganske fullt. Avdelingen har to oppholdsrom, like ved siden av hverandre. De er små og består av en sofagruppe, en TV og på bordet ligger en perm med all slags praktisk informasjon om besøkstider, åpningstider i kantinen, mulighet for overnatting, parkering og hvilke rettigheter de har m.m.. Det ene rommet har også en liten krok med litt leker, spill, papir og fargeblyanter. Ved siden av ligger et lite kjøkken som de kan benytte. Litt lenger inn i korridoren ligger sentralen, midtpunktet i avdelingen. Den er formet som en halvmåne og ligner en hotellresepsjon, rundt denne ligger pasientrommene bestående av en tresengsstue, to tosenngsstuer og flere enkelt rom. Beskjeder inn og ut av avdelingen formidles herfra. Dørene til pasientrommene kan være både åpne og lukkede avhengig av aktiviteter og behov for å skjerme pasienter og nærstående. Er dørene åpne skimter en pasientene og en mengde medisinsk teknisk utstyr som for besøkende kan oppleves fremmed. Korridorene er også tidvis fylt med mye utstyr spesielt på dagtid når det foregår undersøkelser eller pasienter er på vei inn og ut av avdelingen.

Nærstående er en del av intensivmiljøet, og hvordan den enkelte opplever intensivavdelingen er forskjellig. Inntil pasienten er respiratorisk og sirkulatorisk stabilisert, blir de gjerne sittende og vente ute på oppholdsrommet. Dette kan det oppleves som at tiden står stille, og at det er en uendelighet. Før de kommer inn til pasienten gis de kort informasjon for å forberede dem på hva de kan forvente å se og høre når de kommer inn på stuen. Forklaring av utseende med eventuelle skader og hva som feiler pasienten, hvordan omgivelsene ser ut, utstyr som bidrar til å overvåke pasienten, eller hjelp til å puste ved hjelp av en respirator. Hvis pasienten er våken forklares nærstående at intubering og respiratorbehandling gjør at pasienten ikke har stemme, og de bør veiledes i hvordan de kan kommunisere på andre måter.

---

### 1.5.5 SKRIFTLIG INFORMASJON

---

Besøkende får utdelt informasjonsfolderen ”Velkommen til intensivmedisinsk seksjon”. Her informeres det blant annet om døgnrytmen i avdelingen, når det er legevisitt, hvordan avdelingen er organisert og om praktiske forhold som overnatting, oppholdrom og sykemelding. Det gis en kort beskrivelse av medisinsk teknisk utstyr og ord og uttrykk som brukes ofte. Innledningsvis i brosjyren står det at pårørende er en stor ressurs for både pasient og personale. Videre står det ”Du er som pårørende velkommen til å være hos din nærmeste når det er besøkstid. Kontakt med familien er av stor betydning for pasienten”. Besøkstid er mellom kl.12.00 og 14.00 og mellom 17.00 og 19.00. Dette er reglene, i praksis har jeg observert at dette praktiseres ulikt. Noen sykepleiere er veldig nøye på følge dette, mens andre sier at en må bruke skjønn. Det gis også informasjon om at alle barn er velkomne på besøk, uansett alder. Det står i brosjyren at det å komme på besøk kan være en viktig hjelp til å møte og bearbeide en vanskelig situasjon. Det opplyses også i brosjyren om at barn som er innlagt på sykehus har rett til å ha foreldrene hos seg hele tiden. Disse får utlevert en egen brosjyre med informasjon som gjelder dem.

---

### 1.6 MIN FORFORSTÅELSE

---

Gilje og Grimen (2007) sier at en grunntanke i hermeneutikken er at vi alltid forstår noe på grunnlag av visse forutsetninger (Gilje & Grimen, 2007:148). Slike forutsetninger ble av Hans-Georg Gadamer kalt forforståelsen eller for-dommer. En må være oppmerksom på at en kan ha et mer eller mindre bevisst forhold til sin egen forforståelse. Hvis en ikke er seg dette bevisst kan dette virke styrende på fortolkningen uten at en er klar over det (Gilje & Grimen, 2007:148-151). Gjennom dette prosjektet skal jeg aktivt lete etter nye erfaringer og andre forståelser for å utfordre det jeg vet og kan fra før. Forforståelsen er reviderbar i møte med nye erfaringer (Gilje & Grimen, 2007:151). Det er slik ny kunnskap skapes.

Min bakgrunnskunnskap og forforståelse legger føringer for kunnskapsproduksjonen jeg bidrar til. På den ene siden er dette verdifulle ressurser i den forstand at jeg kjenner område jeg skal forske på, og jeg kjenner kulturen slik at det kan være lettere å få innpass som forsker. På den annen side kan den gjøre meg blind og døv i forhold til å oppdage noe nytt. I tillegg til min profesjonelle erfaring som jeg har redegjort for innledningsvis har jeg også egne erfaringer som mor til to gutter som mistet pappaen sin da de var 10 og 7 år gamle. Det

gjør at jeg privat har erfaringer med hvordan barn kan reagere på akutt og alvorlig sykdom som også krever sykehusinnleggelser. Mine private erfaringer er fra en kreftavdeling. Det fikk meg likevel til flere ganger til å undres over hvordan det er å være nærstående for barn og unge på intensiv.

---

### 1.7 OPPGAVENS OPPBYGGING

---

Oppgaven er delt inn i ti kapitler. I dette første kapitlet har jeg presentert prosjektets tema, problemstilling og forskningsspørsmål. Videre har jeg presentert samfunnsarbeid som perspektiv, bakgrunn for tema, hvem er de som kommer på besøk, intensivavdelingen og min forforståelse.

*Kapittel 2* omhandler den teoretiske referanserammen. Her presenteres begrepene barn og unge. Videre presenteres historiske og teoretiske perspektiver på barndom. Deltakelse er et sentralt begrep i samfunnsarbeid, og vil bli presentert i forhold til menneskerettighetene og barns sosiale deltakelse generelt. Videre vil jeg presentere sentrale begreper i samfunnsarbeid som kritisk bevissthet og dialogen. I tillegg vil jeg kort presentere kommunikasjon og handling generelt før jeg presenterer Goffman og hans samhandlingsteori. Til slutt vil jeg presentere mulighetsbetingelser for handling.

*Kapittel 3* gjør rede for sentrale studier i forhold til barn og unge som besøkende på intensiv.

*Kapittel 4* presenterer forskningsdesign, vitenskapsteoretisk forankring og de 3 ulike metodene som er benyttet for dataproduksjon. Videre presenteres etiske overveielser, analysen av datamateriale og metodologiske refleksjoner.

*Kapittel 5* er en kort innledning til de empiriske kapitlene 6, 7, 8, og 9.

*Kapittel 6* er det første av fire analyse – og diskusjonskapitler. Kapitlet omhandler mulighetsbetingelser for å komme på besøk eller ikke.

*Kapittel 7* handler om barn og unges første møte med intensivavdelingen.

*Kapittel 8* handler om barn og unges tilstedeværelse på intensiv.

*Kapittel 9* omhandler jevnaldrende venner som kommer på besøk.

*Kapittel 10* er en oppsummering og konkludering av studien med forslag til videre forskning.

Kapittel 11 inneholder referanser.

## 2.0 TEORETISK REFERANSERAMME

---

### 2.1 INNLEDNING

---

I dette kapitlet vil jeg presentere historiske og teoretiske perspektiver på barndom. Jeg vil også presentere samfunnsarbeid knyttet til menneskerettighetene, hvor begrepet deltakelse er svært sentralt for å belyse barn og unges mulighet for sosial deltakelse som nærstående i intensivavdelingen. Videre vil jeg kort presentere andre begreper som kan være hensiktsmessig for å belyse samfunnsarbeid i denne studien. I tillegg vil jeg kort presentere kommunikasjon, handling og samhandling generelt. Deretter vil jeg presentere Goffman og hans teori om samhandling. Til slutt vil jeg presentere mulighetsbetingelser for handling, hvorav tid også er en viktig betingelse.

### 2.2 BARN OG UNGE (UNGDOM)

---

Hva er et barn? Hva er en ungdom? Alle har vi et forhold til disse begrepene. Barn og unge møter vi over alt. Vi voksne har alle sammen vært barn og unge en gang. I følge Kvello (2008b:22) er det likevel variasjoner i definisjonen av begrepet barn og unge. Med henvisning til James (2004) hevder han at essensen av de mange definisjonene av begrepet barn kan forenklet sies “ å være av ung alder”. Burgess (2006) påpeker at selv om de fleste mener å vite hva et barn er, så bruker både populær – og vitenskaplige forskere en rekke ulike definisjoner. Den mest vanlige er kvantitativ og bygger på alder, ved at man setter alderen til for eksempel 7 år, 13 år eller 18 år. I følge Kvello (2008:22) og Burgess (2006) brukes ofte FNs barnekonvensjon sin definisjon. I den norske kortversjonen av barnekonvensjonen står det i artikkel 1: “Alle under 18 år er barn, dersom ikke en tidligere alder er lovfestet av staten” (Barne-, Likestillings- & Inkluderingsdepartementet, 2000).

Begrepet barn brukt om alle i alderen fra 0-18 år blir for vid og uspesifikk i forhold til mitt prosjekt. Ulike forfattere bruker ulike aldersinndelinger av barn og unge. Bugge og Røkholt (2009:16) deler barn inn i kategorier som førskolebarn, skolebarn og yngre og eldre ungdom. Førskolebarn er barn i alderen 0-5 år, skolebarn er barn i alderen 6-12 år, som igjen kan deles inn i 1-4 klassetrinn og 5-7 klassetrinn. Med yngre ungdom menes unge i alderen 13-15 år, og

eldre ungdom er i alderen 15-18 år. Jeg vil videre bruke begrepene barn og unge når jeg viser til hele aldersaspektet.

## *2.2 HISTORISKE OG TEORETISKE PERSPEKTIVER PÅ BARNDOM*

---

Frønes (2007:12) sier at synet på barn og barndom har variert gjennom tidene, avhengig av tidsepoke og kulturen man har levd i og ulike teorier ser barndommen fra ulike perspektiver. Han påpeker videre at barndommen er et av de sosiale fenomenene som best illustrerer kompleksiteten i sosiale og kulturelle fenomener. Cunningham (1996) hevder det er viktig å skjelne mellom barn som mennesker og barndom som visse sett av verdier som kan forandre seg (Cunningham & Thuen, 1996:27). Det finnes ikke bare en barndom, men mange ulike barndommer. Den vil blant annet variere med foreldrenes utdanningsnivå og kulturelle kapital, etnisk og religiøs bakgrunn eller oppvekst i by eller bygd (Brusdal & Frønes, 2008:20). Barndommen kan derfor ikke studeres adskilt fra det samfunnet en lever i.

De faktorene som historisk sett mest har påvirket barndommen har primært vært økonomiske og demografiske, og dernest politiske (Cunningham & Thuen, 1996:29). Philippe Ariès' bok "Barndommens historie" fra 1960 markerte åpningen av forskningen på barndommens historie. Ariès hevder at "sjøsettingen" av barndommen i Europa tok plass i midten av det attende århundre. De voksne i bestemte sosiale klasser begynte og se på seg selv som om at de ikke tilhørte samme sosiale klasse som barna. Det ble et skille mellom voksne og barns verden (James, Jenks & Prout, 1999:11). Disse ideene fikk råde grunnen gjennom 60-tallet, og barndommens historie fra Ariès tid og framover har i hovedsak hatt et "ovenfra -perspektiv". Det betyr en vektlegging / en historie hvor ideer om barndom, offentlige tiltak rettet mot barn og forhold som rammer inn barns levekår har stått i fokus, og hvor forslagene og tiltakene har vært utformet av voksne. På 70- og 80-tallet kom Cunninghams perspektiver på feltet, og de representerer et "nedenfra perspektiv" hvor barnet selv forteller sin historie. Slike perspektiver har det vært vanskeligere å få innsikt i (Cunningham & Thuen, 1996:11).

James, Jenks og Prout (1999) viser til at innenfor de presosiologiske diskurser om barndommen finner vi ulike modeller slik som området for den sunne hverdagsfornuft, klassisk filosofi, psykoanalyse og utviklingspsykologi. Det som er felles for dem er at de tar utgangspunkt i at barndommen er utenfor eller upåvirket av den sosiale konteksten barnet



lever i (James, Jenks & Prout, 1999:18). James, Jenks og Prout (1999) hevder at disse modellene påvirker hverdagens handlinger og praksiser sammen med mer utviklede sosiologiske teorier om barndom (James, Jenks & Prout, 1999:34). Etter disse kom overgangsmoellere som viser den sosiale teori's økende interesse for barndommen. Denne interessen utvikler seg til fire sosiologiske tilganger. Disse kalles det "sosialt konstruerte barnet, barnet som stamme, barnet som minoritetsgruppe og barnet som en sosial struktur" (James, Jenks & Prout, 1999:10).

Korsvold (2008) viser til den nye sosiale barndomsforskningen på 1980-tallet som tok til orde for å se barndom som en egen sosial kategori på linje med andre kategorier som etnisitet, kjønn og klasse. Denne vektlegger en mer sosial, kulturell og historisk forståelse av barn og barndom. Det betyr at denne retningen løfter fram det kompetente barnet. Barn er ikke bare sårbare og avhengige av omsorg og beskyttelse. De er heller ikke i alle sammenhenger utelukkende individer med handlingsevne og mulighet til å påvirke sine omgivelser og skape relasjoner (Korsvold, 2008:16-18).

Frønes (2007:13) hevder at barndommen er en fase en passerer gjennom, og det samme kan sies om ungdomstiden (Kvelling, 2008a:173). Fra dette perspektivet blir barndommen og ungdomstiden sett på som en prosess, en del av livsløpet. Denne utviklingsprosessen refereres ofte til som sosialiseringprosessen (Frønes, 2007:13). Frønes (2007:19) påpeker videre at puberteten sees som inngangen til å bli biologisk voksen, og som overgangen fra barndom til ungdom. Ungdomstiden handler om løsrivelse fra foreldrene og om å bli mer selvstendig. Venner og kjærester får dermed også større betydning. Kvelling (2008:174) hevder at selv om ungdomstiden ofte framstilles som enhetlig, så skjer en stor utvikling i ungdomsårene og at ungdom også må forstås ut i fra ulike ungdomsepoker.

Kopperud (2008) har i studier av hvilke konstruksjoner om barn og barndom som er rådende i familievernet identifisert to konkurrerende diskurser – beskyttelse eller deltakelse. Det er eksempel på det sårbare barnet som passiv mottager av voksnes handlinger og dermed i behov av beskyttelse, eller det kompetente barnet som er en aktiv deltager (Kopperud, 2008:319). Det finnes også en tredje variant – en kombinasjon av begge hvor de utfyller hverandre, til forskjell fra å bli betraktet som motsetningsfylte og konkurrerende (Kopperud, 2008:331). Korsvold (2011) hevder at et mer helhetlig syn på barn og barndom vil innebære en balansering av beskyttelse og deltakelse. Barn er ikke bare sårbare og trenger omsorg og beskyttelse, heller ikke er barn i alle sammenhenger individer med handlingsevne og

muligheter til påvirkning av omgivelsene og skaping av relasjoner (Korsvold, 2011:24). Derfor er det behov for å undersøke nærmere hvordan barn og unges behov for omsorg og beskyttelse, og deres rett til å bli hørt og kunne delta, ivaretas på intensivavdelingen.

Disse måtene å tenke på ønsker jeg å anvende i min studie, og det kan være fruktbart å sette dem inn i følgende tabell:

	Å være	Sårbar	Kompetent
Å trenge			
Beskyttelse		Ser på barn som sårbare med behov for beskyttelse	Ser på barn som kompetente med behov for beskyttelse
Deltakelse		Ser på barn som sårbare og deltakende	Ser på barn som kompetente deltakere

TABELL 1. HENTET FRA UNDERVISNING MED TOBBA TERKILDSEN SUDMANN

Det kan tenkes flere kombinasjoner av disse perspektivene, eller glidende overganger. Tabellen over kan være fruktbar for å ramme inn både eksisterende kunnskap på feltet, og for å analysere intensivsykepleiernes erfaringer i møte med barn og unge.

Kjørholt (2010) hevder at barnekonvensjonen har en sentral betydning for hvordan vi forstår barn og barndom i dag, både i Norge og internasjonalt. Siden 1990-tallet har diskurser som ser barnet som kompetente sosiale aktører fått en bredere plass innen forskning, barnepolitikk og barnefaglige miljøer. Her fremheves betydningen av å gi barna status som aktører og deltakere med kompetanse til aktivt å bidra i utformingen av egne liv, og av samfunnet. Hun hevder videre at interessen for å lytte til barna og gi de innflytelse i saker som berører deres liv innebærer et paradigmeskifte. Det betyr en endring fra et utviklingsorientert syn der barnet ses i lys av begrepene vekst og utvikling til en forståelse av barnet som en kompetent aktør helt fra fødselen av. Det er det kompetente, selvstendige rettighetsbarnet som i dag i mange sammenhenger løftes fram, som en motsats til vektleggingen av barnets uferdighet og mangelfulle utvikling sammenliknet med et voksent individ (Kjørholt, 2010a:12-13). Øksnes (2011) hevder at det nye barndomssynet utfordrer oss til å møte barnet som individer med følelser, tanker og meninger, som fullverdige mennesker i det livet de lever (Øksnes,

2011:181). Dette samsvarer med menneskesynet i faget samfunnsarbeid. Hvordan voksne tenker om barn og unge får konsekvenser for hvordan de blir møtt.

MacNaughton, Huges og Smith (2007) beskriver barn i førskolealder med utfordrende adferd som en sosial og kulturell konstruksjon. Der ses utfordrende adferd som ulike ting på ulike tidspunkt i forskjellige kulturer og samfunn, og utløser forskjellig respons fra voksenpersoner avhengig av deres syn på barn og barndom. De beskriver fire ulike måter å forholde seg til barn på som dominerer nåværende vestlig tenkning om barn og barndom. Jeg vil anvende disse i forhold til å analysere hvordan intensivsykepleierne tenker om barn og unge. De fire måtene kan fremstilles slik:

Økende grad av kompetanse	B. Her er barn underordnet til voksne, og ses som uskyldige og med behov for beskyttelse. De voksne må derfor utvikle policy og praksiser som gjør det mulig for barn å utvikle seg til modne voksne.	D. Her ses barna som sosiale aktører som skaper sin egen identitet. De skaper og gir uttrykk for gyldige synspunkter om den sosiale verden de er i, og har rett til deltakelse i denne. I denne modellen betraktes barns meninger som gyldige og viktige.
	A. Her blir barna sett på som de voksnes eiendom, og ses som biologisk avhengig av voksne og for umodne til å ta valg og avgjørelser angående sitt eget liv. Derfor må de voksne bestemme hva som er best for dem.	C. Her er barna deltagere i forhold til avgjørelser som gjelder deres eget liv, men bare når de voksne anser de som kompetente.
↑ →	Økende grad av deltakelse	

TABELL 2. TATT UTGANGSPUNKT I MACNAUGHTON, HUGES OG SMITH (2007) SYN PÅ BARN OG BARNDOM

### 2.3 SAMFUNNSARBEID OG DELTAKELSE

Hvordan samfunnet-institusjonene-voksne tenker om barn og unge har betydning for deres mulighet til deltakelse i det sosiale liv generelt, og deres tilgang til ulike arenaer slik som intensivavdelingen spesielt. Kaasa (1989:15) sier at samfunnsarbeid handler om at mennesker tar ansvar for hverandre. Det handler om samhandling, og tilrettelegging for deltakelse og styring av eget liv i samspill med andre. Deltakelse er et sentralt begrep i samfunnsarbeid som må problematiseres og diskuteres jfr.(Kjørholt, 2010a ; Cornwall, 2008 ; Hart, 1992 ; Percy-Smith & Thomas, 2010 ; Korsvold, 2008). Cornwall (2008) hevder at begrepet deltakelse kan innebære nesten hva som helst så lenge det involverer mennesker, og må derfor “pakkes” ut.

Deltakelse er sentralt og meget viktig i samfunnsarbeid innenfor et rammeverk av menneskerettighetene (Ife & Tesoriero, 2006). Ife og Fiske (2006) sier at rettigheter bare gir mening dersom de samsvarer med ansvar for å beskytte, sikre og realisere disse rettighetene. De påpeker at rettigheter og ansvar hører sammen, og ingen av disse kan bli skikkelig diskutert uten å referere til den andre (Ife & Fiske, 2006:297), og dette peker mot fellestrekk mellom samfunnsarbeid og menneskerettigheter. Samfunnsarbeidere med sine kunnskaper om menneskerettigheter og samfunnsarbeid er en potensiell viktig menneskerettighetsarbeider, slik at menneskerettighetene kan være et verdifullt rammeverk for samfunnsarbeid (Ife & Fiske, 2006:307).

Menneskerettigheter er et komplekst, omstridt og dynamisk begrep (Ife & Tesoriero, 2006:60-62), og et smalt juridisk syn på menneskerettighetene er nødvendig, men ikke nok i forhold til å realisere menneskerettighetene (Ife & Tesoriero, 2006:62). Sett i forhold til mitt prosjekt vil ikke barnekonvensjonen i seg selv, være nok til å sikre barns rett til deltakelse i intensivavdelingen. Deltakelse er både et mål og et middel fordi det legger til rette for å skape en kultur som muliggjør oppfyllelse av menneskerettighetene. Deltakelse som et mål forsøker å styrke og sette mennesker i stand til å delta i deres egen utvikling på en mer meningsfylt måte, og er aktiv og dynamisk (Ife & Tesoriero, 2006:150).

Korsvold (2008) påpeker at FNs barnekonvensjon fra 1989 er sentral fordi den har gjort barns beste til en programerklæring. Barnekonvensjonen ble inkorporert i det norske lovverket i 2003 på linje med Den europeiske menneskerettskonvensjonen og de to generelle FN – konvensjonene om menneskerettighetene (Korsvold, 2008:14). Kjørholt (2010) viser til at konvensjonen er bygget opp omkring prinsippene, ”Provision, Protection og Participation” (Cantwell 1993 in Kjørholt, 2010b:11). Hun påpeker også at noen referer til fire P-er og dermed inkluderer ”Prevention” (Burr and Montgomery 2003 in Kjørholt, 2010b:11).

”Barnets beste” som et overordnet prinsipp er nedfelt i artikkel 3 i barnekonvensjonen.

Artikkel 3.1 sier:

Ved alle handlinger som berører barn, enten de foretas av offentlige eller private velferdsorganisasjoner, domstoler, administrative myndigheter eller lovgivende organer, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn (Kjørholt, 2010a:16).

Kjørholt (2010) påpeker at dette innebærer at man ved alle beslutninger om barn skal ta utgangspunkt i det enkeltes barns behov og forutsetninger, og gjøre en totalvurdering av hva som i den aktuelle sammenheng er best for det enkelte barn. Hun hevder videre at prinsippet om ”barnets beste” som en overordnet ramme imidlertid ikke en nøytral ide, men en standard eller konvensjon som vil tolkes og praktiseres forskjellig innenfor ulike kulturelle kontekster. Kjørholt viser til Philip Alston (1994) som hevder at mangelen på standarder gjør det mulig å legitimere praksiser som innenfor andre kulturelle kontekster vil bli oppfattet som skadelig for barn (Kjørholt, 2010a:16-17). Kontekster vil også variere med norske naboer.

Korsvold (2008:14) påpeker at en sentral rettighet i FN-konvensjonen er barns rett til deltakelse og innflytelse. Rettigheter i forhold til deltakelse finner en i flere av artiklene i barnekonvensjonen (artikkel 12,13,14,15 og 17). Av disse er det spesielt artikkel 12 som det ofte refereres til:

1. Partene skal garantere et barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter retten til fritt å gi uttrykk for disse synspunkter i alle forhold som vedrører barnet, og tillegge barnets synspunkter behørig vekt i samsvar med dets alder og modenhet.

2. For dette formål skal barnet særlig gis anledning til å bli hørt i enhver rettslig og administrativ saksbehandling som angår barnet, enten direkte eller gjennom en representant eller egnet organ på en måte som er i samsvar med saksbehandlingsreglene i nasjonal rett (Kjørholt, 2010a:14-15).

Kjørholt (2010) påpeker at artikkel 12 handler om barnets rett til å bli hørt og ha medbestemmelse, men den gir ingen entydige beskrivelser om hva retten til deltakelse innebærer. Den sier heller ikke noe om hvordan retten til deltakelse skal konkretiseres og praktiseres. Basert på drøftinger i FN's barnekomite i 2006, utgav man i 2009 en kommentar til artikkel 12 for å konkretisere hva retten til deltakelse kan innebære. De sa at rettighetene omfatter barns rett til å bli hørt under saksbehandling i domstolene og forvaltningen, og barn som aktive deltakere på andre arenaer i samfunnet. Deltakelsesrettighetene omfatter derfor innflytelse og medbestemmelse i beslutningsprosesser innenfor familien, skole og i lokalsamfunnet. Den innbefatter også retten til å bli inkludert som aktiv deltaker på ulike arenaer (Kjørholt, 2010a:15) som en intensivavdeling. Slik sett kan §10a *Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende* i helsepersonelloven, som trådte i kraft 1 januar 2010 forstås som et ledd i å implementere FN's barnekonvensjon i helselovgivningen.

## 2.4 BARN OG DELTAKELSE

---

Hart (1992) hevder at deltakelse er en grunnleggende rettighet som samfunnsborger og:

the process of sharing decisions which affect one's life and the life of the community in which one lives. It is the means by which a democracy is built and it is a standard against which democracies should be measured (Hart, 1992:5).

Dette innebærer at en forståelse av demokratisk deltakelse, selvtillit og kompetanse i deltakelse bare kan utvikles gradvis gjennom deltakelse (Hart, 1992:5). Han hevder videre at barn utvikler seg til kompetente omsorgsfulle samfunnsborgere gjennom samarbeid med kompetente omsorgsfulle voksne. Hart hevder at barns mulighet til deltakelse er komplekst og avhengig av barnet, familien og den kulturelle konteksten. Dette er også påpekt av Percy-Smith og Thomas (2010:357). Hart (1992:5-7) sier at det betyr at for å bedre barns liv må en støtte familien og samfunnet de er en del av slik at omsorgen for barna ivaretas på en stabil måte i samsvar med deres kultur. Samtidig må familiene oppfordres til å la barna bli mer delaktige, hvilket vil føre til et mer demokratisk samfunn med flere muligheter og like rettigheter for alle. Slik jeg forstår Hart vil en økt mulighet for barn til å være delaktig, også være positivt for familien og samfunnet de er en del av.

Percy - Smith og Thomas (2010) hevder at barn og unges deltakelse må forstås ut i fra den sosiale, kulturelle og politiske sammenhengen den foregår innenfor. Videre hevder de at deltakelse:

can be about formal decision making, of course; but it can also be about ways of being and relating, deciding and acting, which characterise the practice of everyday life. For that reason we think there is value in understanding participation more broadly as a manifestation of individual agency within a social context (Percy-Smith & Thomas, 2010:357).

Percy-Smith og Thomas (2010) har et hverdagslivsperspektiv som samsvarer med samfunnsarbeid og mitt prosjekt. I min studie innebærer det å få en forståelse av barn og unges sosiale deltakelse som nærstående i intensivavdelingen. Percy - Smith og Thomas (2010:361-363) påpeker også viktigheten av deltakelse som en prosess eller middel, i tillegg til å være et mål jfr. (Ife & Tesoriero, 2006). De sier videre at deltakelse handler like mye om å lære jfr.(Hart, 1992), som å utgjøre en forskjell. Slik jeg forstår dette innebærer deltakelse på intensivavdelingen læring for livet. Strukturer alene kan ikke garantere for suksess, det er kvaliteten av relasjoner, og verdiene som skaper dem som fremtrer som betydningsfulle. De viser til at flere studier på området vektlegger dialog, samhandling og kommunikasjon (Percy-Smith & Thomas, 2010:361-363). Barn lærer i dialog og samhandling med andre.

## *2.5 KRITISK BEVISSTHET OG DIALOGEN*

---

Kritisk bevissthet handler om å stille spørsmål til det vi tar for gitt i hverdagslivet (Ledwith 2011:4-11, Freire 1999). Det fordrer refleksjon over sammenhengen mellom våre personlige erfaringer og den politiske konteksten (Ledwith 2011, Freire 1999) for å kunne se hvordan samfunnets strukturer påvirker våre mulighetsbetingelser for handling i hverdagen.

I følge den brasilianske pedagogen Paulo Freire (1999:71-78) oppnås kritisk bevissthet gjennom dialogen. Han hevder at dialogens essens er ordet, og at ordet består av to dimensjoner, refleksjon og handling i et grunnleggende samspill. Det ene kan ikke eksistere uten det andre hvis det skal skape endring. Dialogen er en skapende handling mennesker i mellom. Gjennom dialog/samtale kan intensivsykepleier ved kritisk refleksjon over egne og andres erfaringer, identifisere viktige temaer og diskutere mulighetsbetingelser for barn og unges sosiale deltakelse på intensiv. Jordheim (2003:114-116) viser til Gadamer som sier at gjennom samtalen, dialogen prøver man å forstå hva den andre sier.

## *2.6 KOMMUNIKASJON, HANDLING OG SAMHANDLING.*

---

Kommunikasjon handler om å skape en felles forståelse og dele noe med hverandre. I denne prosessen er relasjonen mellom deltakerne svært viktig (Røkenes & Hanssen, 2006:262). Som fagperson må intensivsykepleieren inneha relasjonskompetanse for å kunne forstå og samhandle i møte med barn som pårørende. Å ha relasjonskompetanse som fagperson innebærer å kommunisere på en måte som gir mening, og som ivaretar den overordnede hensikten med samhandlingen og ikke krenker den andre parten (Røkenes & Hanssen, 2006:7). Dette innebærer også å møte den andre som et subjekt – et selvstendig og handlende individ. I tillegg må intensivsykepleieren inneha handlingskompetanse, hvilket innebærer kunnskaper og ferdigheter som gjør henne i stand til å gjøre noe for eller med den andre (Røkenes & Hanssen, 2006:8). I møte med barn som pårørende må intensivsykepleieren både kunne handle og samhandle, i følge Røkenes og Hanssen (2006:9) henger disse to sammen. Vi tolker og forstår på bakgrunn av vår egen forforståelse. I kommunikasjon med andre får vi del i dennes forståelse som medfører en endring av vår egen forståelse (Gilje & Grimen, 2007:148-151). Dette kjennetegner den hermeneutiske sirkel.

Den anerkjente canadiske sosiologen Erwing Goffman (1922 – 1982) gjorde det til sitt sosiologiske prosjekt å avdekke mikromekanismene for kompetente aktørers refleksive konstruksjon av sosial orden (Aakvaag, 2008:71), ved å fokusere på de tilsynelatende ordinære sidene ved hverdagslivets sosiale liv som ofte overses som uviktige eller tatt for gitt (Crow, 2005:106). For å få tilgang til disse mikroprosessene brukes metaforer som «teater, spill og ritualer» om den sosiale samhandlingen (Crow, 2005:109). Trafikk som metafor kan beskrive det sosiale liv på intensivavdelingen, hvem som kommer, hvem som går, hvor den enkelte aktør har lov til å bevege seg eller ikke. Crow (2005:106) viser videre til at Goffman sa at en persons handlinger må bli forstått i forhold til ”den verden han er i”, det vil si, ”placed in the context of their ”situation”(1983). I dette prosjektet er det den sosiale samhandlingen i konteksten intensivavdelingen, som vil være fokus for oppmerksomheten.

Goffman (1983) hevder at sosial samhandling kan snevert beskrives som det der unikt kommer til uttrykk i sosiale situasjoner, det vil si i miljøer hvor to eller flere individer befinner seg i hverandres responsive nærvær (Goffman, 1983:2). Videre sier Goffman (1992) at en persons evne til å uttrykke seg og dermed hans mulighet til å gjøre inntrykk på andre er avhengig av de uttrykk han gir og de han avgir. Det førstnevnte innbefatter det verbale, kommunikasjon i tradisjonell og snever forstand. Den andre omfatter den nonverbale, den mer teater liknende typen som er å finne i selve sammenhengen. Denne kommunikasjonen kan være bevisst eller ubevisst (Goffman, 1992:12-13).

Aakvaag (2008) påpeker at helt sentralt i Goffmans sosiologi er samhandlingsordenen. Den dannes hver gang det forekommer ansikt til ansikt samhandling (møter), og det er Goffmans prosjekt å analysere og sette ord på alle de regler, metoder, strategier og så videre som aktørene bruker når de i fellesskap konstruerer meningsfulle og ordnende sosiale situasjoner (Aakvaag, 2008:72). Samhandlingsordenen består av tre faser. Først må den åpnes ved at partene på en eller annen måte signaliserer at de ønsker kontakt med hverandre. Deretter kommer gjennomføringen som utspiller seg på bakgrunn av en felles situasjonsdefinisjon, som også kan endres underveis. Til slutt må situasjonen lukkes ved for eksempel å si at man må videre, se på klokka og så videre (Aakvaag, 2008:71-72). Goffman (1992:17) hevder at en person gjennom sin opptreden i møte med andre skaper en felles definisjon av situasjonen. Aakvaag (2008) viser til at Goffman sier at dette er nødvendig for at en sosial samhandlingssekvens skal framstå som meningsfull og ordnet. En felles situasjonsdefinisjon gir svar på «hva skjer her» og «hvilke roller vi møter hverandre som» og så videre.



Situasjonsdefinisjonen utgjør en ramme (frame) som binder samhandlingen sammen (Aakvaag, 2008:73). I følge Goffman (1992) danner situasjonsdefinisjonen utgangspunktet for den videre samhandlingen, som i tillegg til selve handlingen også har et moralsk innhold. Dette innebærer slik jeg forstår det at når en person definerer en situasjon og tilskriver seg selv en identitet, så (stiller en et moralsk krav til de andre og) forventer han at de andre skal verdsette og behandle ham slik som denne identiteten tilsier. Samhandlingsordenen handler om å framstå som en respektabel person for andre, samtidig som man respekterer samhandlingspartnerne (Goffman, 1992:17-21). I møte mellom barna og intensivsykepleierne dannes en situasjonsdefinisjon, denne danner utgangspunktet for samhandlingen videre. Det er disse sosiale situasjonene jeg skal analysere i mitt materiale.

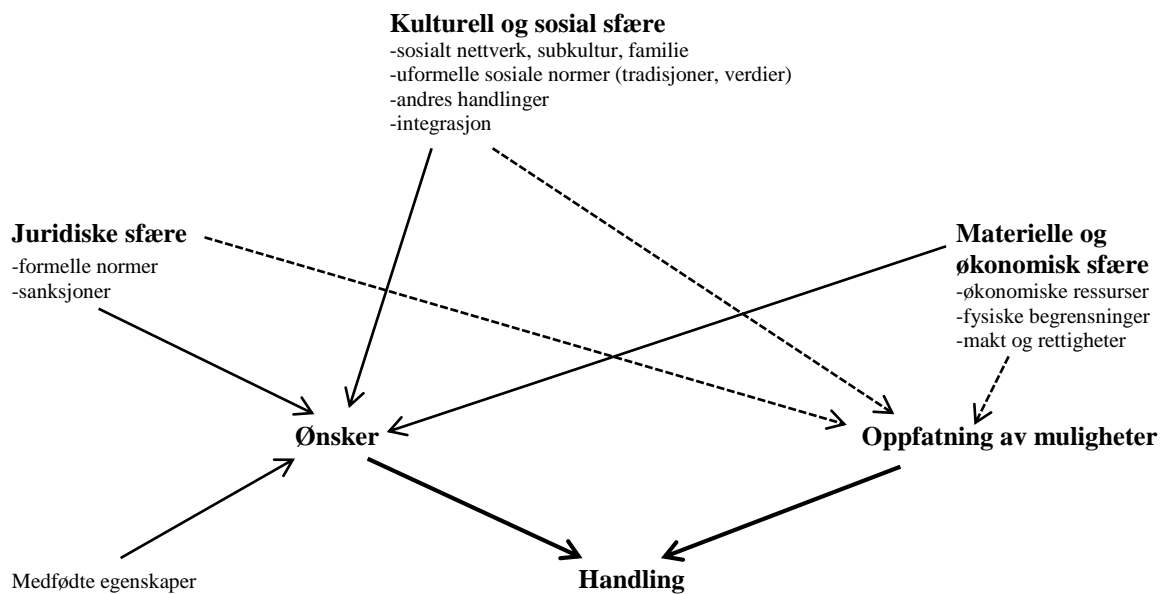
---

## 2.7 MULIGHETSBETINGELSER FOR HANDLING

---

Handlinger finner alltid sted innenfor en sosial kontekst hvor aktørenes valg i stor grad er preget av rammebetingelser (mulighetsbetingelser for handling) (Skog, 2006 :71), samtidig som konteksten kan endres som følge av aktørenes handlinger. Med utgangspunkt i samfunnsarbeid som metode kan en kritisk bevissthet bidra til endring av handlinger og dermed endring av mulighetsbetingelser i den aktuelle konteksten. Aktør og struktur påvirker hverandre gjensidig (Aakvaag 2008:33).

Skog (2006) har utviklet en modell for å forklare hvordan ulike faktorer påvirker individets ønsker og oppfatninger i forhold til hvordan man handler. Denne modellen har han videreutviklet i forhold til å analysere avvikshandlinger og utvikle teorier innenfor avvikssosiologien. Den kan også slik jeg ser det brukes i forhold til handlinger generelt, og i denne sammenheng til å vise hvordan oppfatninger av muligheter og begrensninger i miljøet (mulighetsbetingelser) påvirker barn og unges muligheter for sosial deltakelse på intensiv. I modellen representerer de tykke pilene fra ønsker og oppfatninger den intensjonale forklaringen av handlingen. De tynne, heltrukne pilene viser til faktorer som former individets *karakter og verdier*, beskrevet som *ønsker* i modellen. Stiplede piler representerer faktorer som påvirker individets *oppfatninger av begrensninger og muligheter* i miljøet (Skog, 2006:109-110).



Figur 3 Skogs modell: Faktorer som påvirker individets ønsker og oppfatninger (Skog, 2006 :109)

Skog (2006 :103) hevder at skillet mellom egenskaper ved personen og egenskaper ved kontekst til en viss grad svarer til distinksjonen mellom ønsker og oppfatninger. Både medfødte egenskaper og ervervede egenskaper påvirker personens ønsker (karakter og verdier). De ervervede egenskapene utvikles gjennom sosialiseringen under påvirkning av det Skog (2006:106-109) kaller samfunnets kulturelle og sosiale sfære, den juridiske sfære og den materielle og økonomiske sfære. Innenfor disse tre sfærene finnes også ulike betingelser som påvirker aktørens *oppfatninger* av muligheter og begrensninger for handling i den aktuelle konteksten. Gitt de egenskapene og ønskene personen har, så vil han avgjøre hvordan han handler sett i lys av *mulighetsbetingelsene* i den aktuelle situasjonen. I det følgende vil jeg eksemplifisere hvilke mulighetsbetingelser innenfor disse tre sfærene som kan påvirke barn og unges mulighet for sosial deltakelse på intensiv.

**Den juridiske sfære:** Her har vi “§10a Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta *mindreårige barn som pårørende*” i helsepersonelloven og lov om spesialisthelsetjenesten (LOV-2009-06-19-70, 2009) som pålegger helsepersonell en plikt jfr. pkt. 1.4 . Hvis pasienten er et barn gjelder særlige rettigheter etter pasientrettighetsloven kapittel 6. § 6-2 til 6-4 omhandler rettigheter for barn på sykehus. §6.2 omhandler rett til samvær med minst en av

foreldrene eller andre med foreldreansvaret under hele oppholdet (LOV-1999-07-02-63, 1999).

**Den kulturelle og sosiale sfære:** Dette innebærer hvordan avdelingen er organisert med rutiner og regler, hvem gjør hva, hvordan og hvorfor. Hvordan man blant annet tar imot og ivaretar de som kommer på besøk jfr. beskrevet i kapitel 1.5. Hvor kan man sitte, stå og gå. Her vil også synet på barn og unge ha betydning, sees de på som kompetente eller sårbare, eller kanskje en kombinasjon av begge jfr. kapitel 2.2.

Herunder kommer også familie og det sosiale nettverket. Hvem kommer på besøk? Har de som kommer på besøk støtte og mulighet for avlastning fra familie og det sosiale nettverket? Hvem stiller opp med hjelp, familie eller venner?

**Den materielle og økonomiske sfære:** Dette viser til det konkrete stedet intensiv, hvordan det er fysisk organisert med rom og utstyr jfr. beskrevet i pkt. 1.5. Venterom, kjøkken og hvor en kan legge seg ned på hvis en har behov for det. Hva som er mulig kan også endres ved for eksempel å flytte en stol bort til sengen, slik at et mindre barn kan stå på den slik at hun når opp og kan hilse på den som ligger i sengen. Er pasienten alene på stuen eller ligger på en flersengsstue gir også ulike muligheter for deltakelse.

Nærstående økonomi, hvor langt fra sykehuset de bor har også betydning. Ved sykdom vil økonomi som ellers, ha betydning for muligheter. Det koster å reise langt, og eventuelt måtte bo på hotell. Avdelingen disponerer et rom for overnatting og dette blir gitt for en natt av gangen, til de som blir vurdert å trenge det mest. Økonomi spiller også en rolle i forhold til å dekke utgifter til mat, det koster å spise i kantinen hver dag. Det er bare foreldre til barn og unge som er pasienter som får dekket dette.

---

### *2.7.1 TID*

Tid er også en mulighetsbetingelse for sosial deltakelse på intensiv. Hverdagslivet er strukturert i tid, noe som forstyrres eller ødelegges ved en akutt innleggelse på intensiv. Opplevelse av tid blir annerledes på intensiv, da det kan være tiden som avgjør om en

overlever eller ikke. Det handler om tidsnok å oppdage at pasienten er i ferd med å bli dårligere, og ha tid nok til å stabilisere situasjonen.

Men hva er tid? Wyller (2011) sier at alt vi tenker, føler og gjør skjer i tiden. I praksis vet vi alle hva tid er, allikevel har mennesker gjennom alle tider hatt problemer med å begripe tiden. To måter å oppfatte tiden på, er klokken tid for alt som skjer og den opplevde eller erfarte tid (Wyller, 2011:12-13). Når en av ens nære blir akutt – og kritisk syk blir tid av stor betydning. Det innebærer en tid preget av usikkerhet og venting. Ved ankomst avdelingen vil nærstående, avhengig av pasientens tilstand og tilgjengelig personale, bli bedt om å vente ute på venteværelse. Hvis situasjonen er uavklart vil 15 minutter i en slik situasjon erfares som en uendelighet, eller kanskje også som at tiden står stille. Helsehjelpen i avdelingen er preget av tidskritiske akutsituasjoner der rask og kompetent handling er en betingelse for å redde liv. Slike situasjoner vil derfor alltid bli prioritert, og tar den tiden den trenger for å stabilisere pasienten. Situasjonen er mye preget av her og nå, men også tanker hva som vil skje i framtiden kan bekymre de nærmeste.

Tid har også betydning i forhold til hvor lang tid det tar å reise for å komme på besøk, hvor lenge en kan, vil eller må være på besøk. Hvor lenge pasienten blir liggende på avdelingen er også av betydning. Hvis pasienten blir bedre og overflyttes til sengepost etter 2 dager, eller etter 2 måneder, kan utgjøre en stor forskjell i forhold til pasienten og de nærståendes behov for sosial deltakelse på denne arenaen. Men hvor lenge pasienten blir i avdelingen vet man som oftest ikke på forhånd.

---

## *2.8 OPPSUMMERING*

---

Hva vi gjør og hvordan vi forstår og begrunner det vi gjør i møte med barn og unge, henger sammen med hvilket syn vi har på barn og unge. For å kunne forstå hva intensivsykepleierne gjør i møte med barn og unge som nærstående på intensiv, og identifisere betingelser som muliggjør eller hindrer barns sosiale deltakelse på denne arenaen har jeg i dette kapitlet trukket fram ulike syn på barn og barndom. Begrepsparene sårbar/kompetent og deltakelse/beskyttelse samt modellen til MacNaughton, Huges og Smith (2007) kan brukes til å ramme inn eksisterende kunnskap på feltet, samt analysere intensivsykepleierne erfaringer. Deltakelse er sentralt og viktig i samfunnsarbeid og forankret i barn og unges

menneskerettigheter. Muligheten til sosial deltakelse varierer imidlertid avhengig av det enkelte barn eller ungdom, familien og den kulturelle konteksten (Hart:5-7, Percy-Smith and Thomas 2010:357). I min studie innebærer dette å få en forståelse av barn og unges sosiale deltakelse som nærstående i intensivavdelingen.

Percy-Smith og Thomas (2010) hevder også at deltakelse handler om å lære jfr. Hart (1992) som hevder at demokratisk deltakelse, selvtillit og kompetanse i deltakelse bare kan utvikles gjennom deltakelse. Overført til barn og unge som nærstående på intensiv, innebærer dette at deltakelse her også innebærer læring for livet.

Det er samhandlingen slik den foregår i møtene mellom barn/unge og intensivsykepleierne i hovedsak sett fra intensivsykepleiernes ståsted som skal analyseres i denne studien. Denne samhandlingen vil også bli prøvd belyst ut i fra Goffmans perspektiv. Mulighetsbetingelser for handling har også betydning for barn og unges mulighet til sosial deltakelse. I neste kapittel vil jeg gjøre rede for kunnskapsstatus på feltet.

### 3.0 KUNNSKAPSSTATUS PÅ FELTET BESØKENDE PÅ INTENSIV

---

For å få kunnskap om forskning på feltet barn og unge som kommer på besøk på intensiv har jeg søkt i Google Scholar. Jeg har også gjort systematiske søk i Cinahl og Medline, siste gang 17.05.12. Søkord jeg har benyttet er children, siblings, teenagers, adult ICU, critical ill patient, critical care nursing, visitors, family, visiting policies. Ved første systematiske søk i Cinahl fikk jeg 52 treff når child var inkludert, og i medline 112 når søkeordet child var inkludert. Av disse var det bare et par som var aktuelle i forhold til mitt prosjekt og disse hadde jeg allerede funnet gjennom Cinahl og Google Scholar. I tillegg har jeg gjort håndøk ett år bakover i aktuelle tidsskrift som ”Intensive and critical care nursing”, ”Critical care nurse” og ”Journal of advanced nursing”. Dette medførte at jeg fant et par artikler som nylig var publisert. I tillegg har jeg søkt på doktorgrader og mastergrader i Bibsys uten at jeg fant at noen har gjort noe på dette feltet i Norge. Men jeg har funnet en doktorgrad fra Sverige, Knutsson (2006) og en fra Storbritannia, Kean (2007) som er relevante i forhold til min problemstilling. Det er gjort betydelig mer forskning i forhold til voksne som pårørende på intensiv. Hvis jeg ekskluderer children fra søket får jeg fra tre til seks ganger så mye materiale. Jeg har også gjort søk i SocINDEX 17.05.12 uten at jeg fant noe om temaet.

I dette kapittelet vil jeg presentere sentrale studier fra ulike tiår fram til i dag. Til slutt vil jeg kort oppsummere og vise hvordan dette forholder seg til mitt prosjekt.

#### 3.1 FORSKNING PÅ SLUTTEN AV 1970-TALLET

---

Molter (1979) er en amerikansk forsker som er blitt mye referert til i senere forskning. Slik jeg forstår var hun blant de første som etterspurte pårørendes behov, vel og merke de voksnes. Mange av studiene jeg refererer til videre viser til hennes arbeid, så av den grunn velger jeg å referere til henne som et startpunkt for forskning på pårørende. Sett i forhold til mitt prosjekt sier den noe om utviklingen innenfor feltet de siste 30 årene.

Hun utførte en studie (eksplorerende, beskrivende research design) ved intensivavdelinger ved to store universitetssykehus i den sørøstlige delen av U.S.A. Hensikten med studien var å finne ut hvilke behov pårørende til intensivpasient har mens pasienten befinner seg på intensivavdelingen, hvor viktige disse behovene var for de pårørende og om disse behovene ble ivaretatt. Det behovet som fikk full score i hennes studie var behovet for å ha håp i

situasjonen. Dernest å få tilstrekkelig god og ærlig informasjon, og oppleve at helsepersonell var opptatt av deres nærmeste. Pårørende hadde en opplevelse av at helsepersonellet bare hadde fokus på pasienten. Molter påpeker at totalomsorgen for den kritisk syke pasienten også innebærer omsorg for pårørende. I de 30 årene som er gått siden hun publiserte dette er det gjort mye forskning på område. Det har vært stort fokus på pårørendes behov for å komme på besøk og være tilstede hos sine nærmeste som er innlagt på intensivavdelinger rundt om i verden. Mange studier er blitt gjennomført, og reviews er blitt utført for å prøve og oppsummere kunnskapen som eksisterer. Molter inkluderte ikke barn som pårørende i studien, men hun var som nevnt blant de første som satte fokus på pårørendes behov.

---

### *3.2 FORSKNING PÅ 1990-TALLET*

---

Artikkelen "Needs of children during the critical illness of a parent or sibling" er et review i forhold til status quo da artikkelen ble publisert i 1992. Lewandowski (1992) påpeker at det har vært lite fokus på det friske barnet sine behov og betydning i familien. Hun sier videre at det har vært en utvikling i forhold til barns mulighet for å komme på besøk på nyfødtavdelinger og barneavdelinger, mens deres mulighet for å komme på besøk på intensivavdelinger henger etter. Årsaker kan være at helsepersonell og foreldre tror at omgivelsene er for skremmende for barna, og at barna vil lage støy. En annen årsak kan være at sykepleierne mangler kunnskap og erfaring i forhold til hvordan ivareta barna, dermed oppfordres ikke barna til besøk. Lewandowski hevder at det er en utfordring å få foreldre og helsepersonell til å forstå at det er en myte at barn er for unge til å forstå, og at barna ikke blir påvirket av kritisk sykdom i familien. Selv veldig små barn forstår når noe er galt og har behov for, og rett til å bli tatt på alvor og møtt i forhold til deres bekymringer.

Lewandowski påpeker at barns besøk på intensivavdelingen kan bli en god opplevelse for barnet hvis det er godt forberedt. Barnet må informeres om hvordan avdelingen ser ut, utstyr og lyder og hvordan deres nærmeste ser ut og eventuelt oppfører seg. Barna må informeres i henhold til alder og en person må ha ansvar for og spesielt ta seg av barnet under hele besøket. Sykepleier må være tilstede under hele besøket for å støtte familien, svare på spørsmål og fremme samhandling. Hvor lenge barnet skal være på besøk må vurderes individuelt, og det er viktig med en ettersamtale med barnet etter besøket for å rydde opp i misforståelser og svare på spørsmål. Sykepleierne må videre støtte foreldrene i ivaretakelsen

av barna. I artikkelen lister forfatteren opp behov og bekymringer hos barn på forskjellige aldersnivå og kommer med forslag til hva en må ta hensyn til og hvilke tiltak en kan iverksette ut i fra disse. Forfatteren har et utviklingsteoretisk perspektiv på barn.

### 3.2 FORSKNING FRA 2000-2005

---

*Clarke* (2000) intervjuet 12 sykepleiere som jobbet i en voksen intensivavdeling ved et sentralsykehus i England. Avdelingen hadde en åpen besøks policy og hadde utarbeidet en bok med informasjon til de som kom på besøk. Hensikten med studien var å undersøke sykepleiernes erfaringer med barns besøk i en voksen intensivavdeling, og dermed få kunnskap om hvorfor barn ofte ikke blir oppfordret til å komme på besøk.

Funnene viser at selv om avdelingen hadde en åpen besøkspolitikk var det mange av deltakerne som ikke var klar over dette. Deltakerne gav uttrykk for at det ikke var de skrevne reglene eller retningslinjene for besøk som var styrende for om barna fikk komme på besøk, men holdningene til foreldrene og den enkelte sykepleier. Flesteparten av deltakerne gav uttrykk for at de ikke tok initiativ til å diskutere muligheten for barns besøk før foreldrene spurte om dette. *Clarke* sier at den friske forelderens evne til å etablere god kontakt med sykepleieren, ta initiativ til å diskutere barns tilstedeværelse og bidra med tilstrekkelig støtte til barna var utslagsgivende for om barna kom på besøk eller ikke. Hun sier videre at dette kan bli en ekstra belastning for den enkelte forelder og at sykepleierne må identifiserer det enkelte barns behov, og støtte foreldrene slik at de kan støtte og informere sine barn. Det kan innebære at de også trenger støtte fra andre profesjoner for å øke og utvikle nettverk som kan støtte de i denne situasjonen.

Deltakerne mente at hovedårsaken til at barn sjelden kom på besøk var at den friske forelder ønsket å beskytte og skåne barna fra intensivmiljøet. De anså foreldrenes valg som det viktigste og oppfordret dem derved heller ikke til å ta med seg barna på besøk. Ut i fra et ønske om å beskytte den syke fra infeksjon, støy og at pasienten kunne bli sliten frarådet mange besøk av barn. Noen frarådet også forelder å ta med barna fordi de kunne bli smittet av infeksjoner. Mange av deltakerne mente dette var en unnskyldning enkelte sykepleiere brukte for å slippe å ta noen avgjørelse om barna skulle komme på besøk. Selv om de beskrev gleder ved å ha barn på besøk, opplevde de også at det i noen situasjoner kunne være følelsesmessig



krevende og stressende å ivareta de. Deltakerne gjorde det de kunne for å informere og støtte barna i situasjonen uten å søke støtte hos andre profesjoner. Clarke mener det er urealistisk at sykepleieren skal både ivareta den syke og hele familien. Samtidig mener hun at det er viktig at sykepleierne får undervisning og blir trent i hvordan kommunisere med barn i forhold til alder og utviklingsteorier. Hun avslutter med å si at det er de som har foreldreansvaret som må bestemme om barna skal komme på besøk, men at avgjørelsen bør være basert på et informert valg og et valg som ivaretar barnas behov.

*Clarke og Harrison (2001)* sin artikkel “The needs of children visiting on adult intensiv care unit” er en systematisk oversikt og metaanalyse. Hensikten var å studere tilgjengelig litteratur og forskning for å identifisere hva sykepleiere kan gjøre for å ivareta barnas behov når de kommer på besøk på en voksen intensivavdelingen. De påpeker at det gjennomgående i sykepleielitteraturen blir fremhevet at en åpen, fleksibel besøkspolitikk er et positivt tiltak for å hjelpe familien å håndtere krise og stress ved kritisk sykdom. Nyere undersøkelser viser allikevel at barn fremdeles har begrenset mulighet til å komme på besøk på en voksen intensivavdeling. Forfatterne påpeker at forskning på området i hovedsak kommer fra nord Amerika, og at den ofte er knyttet til søskens besøk på barne – og nyfødt intensiv. Barns besøk i disse avdelingene har vært praksis siden 1980 årene. Studier fra disse avdelingene viser ingen uheldige hendelser som følge av barns besøk.

Gjennomgang av litteraturen viser at fordelene ved å komme på besøk er at de får en økt forståelse og delaktighet i krisen som del av familien, dette reduserer følelsen av hjelpeløshet, skyld og følelsen av å bli forlatt. Det å se den syke gjør at barnet forstår at vedkommende lever og ikke er borte for alltid. De får større forståelse for sykdommen og sykehusmiljøet. Forfatterne har et utviklingsteoretisk perspektiv på barn. De gjør rede for hvordan barn skal bli ivaretatt når de kommer på besøk ut i fra Piagets utviklingsstadier. Forfatterne påpeker at gjennomgangen av studier viser at hovedårsaken til at den friske forelder ikke ønsker å ta med barna på besøk, er ønske om å beskytte og skåne barna fra miljøet på intensivavdelingen. De sier også at reglene som styrer praksis oftest er basert på personalets egne antagelser uten støtte av evidens. Det betyr at informasjonen som blir gitt kan være feilaktig og misledende, hvilket heller ikke oppmuntrer de voksne til å ta barna med på besøk. Skriftlig og muntlig informasjon er tilrettelagt i forhold til voksne. Informasjon for å ivareta barnas behov og oppfordring til besøk blir ikke gitt. Utdanning og skriftlige retningslinjer for sykepleierne finnes heller ikke, hvilket betyr at den enkelte sykepleier må gjøre så godt hun kan i å

informere og støtte barna når de kommer på besøk. Muligheten for både voksne og barn til å komme på besøk blir også begrenset av sykepleierne fordi de har et behov for å beskytte og skjerme seg selv, og det gir dem mer tid med den syke.

*Vint* (2005) utførte en kvantitativ studie med spørreskjema som metode i Storbritannia. Hensikten med studien var å undersøke hvilke ressurser som på det aktuelle tidspunkt var tilgjengelig for å støtte et barn som ønsket å besøke et kritisk sykt voksen medlem av familien på en intensivavdeling for voksne. Hun ønsket også å undersøke hva slags støtte som var tilgjengelig for sykepleierne slik at de kunne støtte barna.

Funn viste at det var mangel på skriftlige retningslinjer, og veldig lite skriftlig informasjonsmaterieell til voksne besøkende i forhold til barns behov når de kommer på besøk. Det var også mangel på ressurser for sykepleierne som ivaretar barna og deres behov, inkludert total mangel på formell eller uformell utdanning i forhold til tema. Bare 3 av 46 avdelinger hadde informasjonsmaterieell for personalet i forhold til hvordan ivareta barn og deres behov ut i fra alder og utviklingsnivå. Foreldre og sykepleiere begrenset fremdeles barns muligheter for å komme på besøk ut i fra grunner det ikke er noen støtte for i forskning. Foreldrene ut i fra begrunnelsen av at det ville være stressende for barnet. 5 av sykepleielederne begrunnet det med fare for infeksjoner. 34 av 46 avdelinger hadde ikke en et lekeområde eller en lekekrok for barna som kom på besøk.

---

### 3.3 FORSKNING FRA 2005-2010

---

*Knutsson, Otterberg og Bergbom* (2004) utførte en kvantitativ beskrivende multisenter studie med spørreskjema som metode. Målet med studien var å få oversikt over svenske intensivavdelingens policy/retningslinjer og anbefalinger i forhold til barns besøk og hyppigheten av disse. Dernest få kunnskap om avdelingenes argumenter for og imot barns besøk. Forskerne ønsket også å undersøke om barnets omsorgspersoner søkte råd i forbindelse med besøkene.

Studien viste at 70 prosent av avdelingene hevdet å ikke ha begrensninger i visittid. 30 prosent hadde restriksjoner, men det kunne gjøres individuelle avtaler. Bare en intensivavdeling hadde skriftlig policy/retningslinjer i forhold til barns besøk. 28 % hadde muntlige policies/retningslinjer, mens 70 prosent hadde ingen policies/retningslinjer i det hele

tatt. Selv om alle rapporterte at de var positive til barns besøk, var det bare 2 avdelinger som aktivt oppfordret til dette. 34 prosent hadde restriksjoner knyttet til barns besøk.

12 prosent av avdelingslederne sa det var viktig med informasjon før, under og etter besøk på pasientrommet. Denne informasjonen skulle bestå av kort informasjon om det tekniske utstyret, miljøet, pasientens tilstand og utseende, evne til å snakke, høre og forstå. Det var viktig å kunne snakke til barna ut i fra deres nivå. Det var også viktig å vise omsorg og samhandle med barnet, la de spille spill, tegne og se på video slik at de via leken kunne få bearbeidet situasjonen. Eksempler på muntlige retningslinjer var at sykepleier som gikk av vakt rapporterte til påtroppende sykepleier om det hadde vært barn på besøk eller om noen var ventet. Et annet eksempel var at barn ble ikke sluppet inn på rommet før de var forberedt på hva som ville møte dem der. 52 % av avdelingslederne mente at skriftlige og særskilte rutiner i forbindelse med barns besøk var unødvendig. De understreket at sunn fornuft alltid måtte utvises før en tok avgjørelser i forhold til barn.

Det var ikke mulig å få noe reelt tall på hvor mange barn som kom på besøk fordi ingen avdelinger hadde noe system for slik dokumentasjon. Ut i fra dette studiet så var det bare 2 avdelinger som aktivt oppfordret til å ta barn med på besøk. Argumenter for å tillate barns besøk var i følge 32 prosent av avdelingslederne at pasienten var i nær familie, pasienten var døende og barnets alder. De mente at eldre barn skulle få tillatelse.

Alle avdelingslederne gav uttrykk for at de var positive til barns besøk, men besøk var forbundet med restriksjoner. Argumenter mot besøk var infeksjonsrisiko for både pasient og barn (48 prosent), pasientens tilstand (21 prosent), omgivelsene kunne være skremmende (18 prosent), barnets alder og at barn kunne lage støy.

*Knutsson og Bergbom (2007)* utførte en kvantitativ, beskrivende multisenter studie med spørreskjema som metode. Målet med studien var å beskrive og sammenligne hvilke begrunnelser sykepleiere og leger hadde for å begrense barns mulighet til å besøke en slektning, som er pasient på en voksen intensivavdeling. 57 av 72 mulige generelle voksne intensivavdelinger i Sverige deltok. 3 sykepleiere og 3 leger ved hver avdeling fikk utdelt spørreskjemaet. Av 384 mulige respondenter var det 291, av disse var det 161 sykepleiere og 130 leger.

De fleste var positive til barns besøk, men de hadde også restriksjoner. Forskerne påpeker at begrunnelsen for å begrense barns besøk er de samme som kom fram i studier på 1980 og

1990-tallet. De mest vanlige årsakene var alvorlighetsgraden av pasientens skade, at omgivelsene ville oppleves skremmende for barnet og infeksjonsfare for pasient og barn. Alle mente at barns besøk måtte bli vurdert på individuelt grunnlag. De var mest negative til barn under 7 år, og leger i større grad enn sykepleiere. Flere leger var skeptiske til barn med hensyn til at de representerte støy for personalet. Noen mente det også kunne få negative effekter for barnets helse.

*Knutsson og Bergbom* (2005) utførte en kvantitativ beskrivende studie med spørreskjema som metode for datasamling. Målet med studiet var å beskrive foreldrenes erfaringer i forhold til deres barns besøk hos en syk/skadet nær pårørende på en voksen intensivavdeling. Deres tanker om besøket i forhold til barnets helse og velvære, og hvem som tok initiativ til besøket. Fem intensivavdelinger ved fem forskjellige sykehus i sørlige Sverige deltok i studien. Spørreskjema ble delt ut til 30 foreldre som til sammen hadde 54 barn som kom på besøk, og 10 som ikke kom på besøk. Alderen varierte fra 4 måneder til 17 år.

Foreldrene rapporterte at barnas reaksjoner varierte, fra å være glad til å være trist. De fleste var av den mening at besøk ikke var forbundet med fare for barnas framtidige helse og velvære, mens 17 prosent mente det kunne bli et problem hvis barnet ikke ble ivaretatt og informert før, under og etter besøket. Mange barn ble ikke informert av personalet og ansvaret for dette ble derfor foreldrenes. Allikevel var de fleste foreldre veldig fornøyd med hvordan barna ble tatt imot og vist omsorg for. Noen få rapporterte at personalet ikke viste barnet interesse, eller snakket til det.

Foreldrene mente besøket var bra for barnet. Det økte forståelsen for tilstanden til deres nærmeste og førte til en verdsetting av personalets arbeid. Uten besøk ville barnet bli overlatt til sine tanker og fantasier. Barna ble ikke skremt da de så utstyret, i stedet ble de nysgjerrige. Eldre barn var mer fokusert på pasienten, mens yngre var interessert i både utstyret og pasienten. Det var hovedsakelig foreldrene og deres barn som tok initiativ til besøket og ikke sykepleierne.

*Knutsson et al.* (2007) er en kvalitativ studie hvor forsker intervjuet 28 barn i alderen 4-17 år tre måneder etter besøk på intensivavdelingen. Målet ved studien var å beskrive barns erfaringer fra besøk hos en alvorlig syk slektning på en voksen intensivavdeling.

Funnene fra studie kan deles inn i fire temaer, ”it meant waiting”, ”it was strange”, ”it was white” and ”it was good” . Å vente ble opplevd som vanskelig, det økte opplevelsen av

usikkerhet, utestengthet og adskillelse, som igjen førte til spenning og bekymring. Barna opplevde at det var mye venting, og det å vente uten og ha noe å holde på med førte til økt spenning og bekymring.

Det var rart, ble oppfattet som at noe var fremmed. Deres nærmeste var fremmed og forandret, de var ikke sitt vanlige jeg. Noen barn synes dette var skremmende, men det fikk de til å forstå hvor syke deres nærmeste var. På samme tid gav de uttrykk for at deres nærmeste så bedre ut enn de hadde forestilt seg.

Opplevelsen av intensivavdelingen var at den var hvit. Alt i pasientrommet ble oppfattet som hvitt og dystert, det var ikke noen glede. Hvitt ble oppfattet som en dyster farge, noe de ikke likte.

Alle barna sa det følte godt å ha muligheten til å komme på besøk og se hvordan deres nærmeste hadde det. Det gav de en følelse av lettelse og glede. Det minste tegn fra den syke, et blick eller et håndtrykk som viste at hun eller han var bevisst barnets tilstedeværelse gjorde barna glade og lettet. Opplevelsen av tilstedeværelse var todelt, på denne måten kunne de vise omsorg og kjærlighet og et behov for å få bekreftelse ved å være der.

*Kean* (2009) sin hensikt med studien var å få kunnskap om hvordan barn får tilgang til informasjon, når et familiemedlem er innlagt i en intensivavdeling ved et stort sykehus i Skottland. Funnene er basert på fokusgruppe med familier. Temaene ”adults controlling information”, ”keeping normality in life” and ”fishing for information” reflekterer barna og de unges erfaringer med å prøve og få tilgang til informasjon i denne situasjonen. Kean sier de voksne, både foreldrene og sykepleierne var døråpnere til den informasjonen barna ønsket og at barnas tilgang til informasjon var påvirket av døråpners persepsjon av barn. Foreldrene kontrollerte bevisst innhold, når, hvordan og hvem som gav informasjonen til barna. Tilbakemeldinger fra foreldrene viser at de på denne måten prøvde å beskytte og verne barna. Noen foreldre inkluderte barna i det som skjedde fra begynnelsen mens andre tok fullstendig kontroll i situasjonen. Den førstnevnte gruppen bestemte sammen med barnet om det skulle komme på besøk på intensiv, mens den andre gruppen foreldre bestemte for barnet. Hvordan foreldrene utøvde sin makt som foreldre fikk betydning for barnas mulighet til å få tak i informasjon uavhengig av barnas alder. Barna som hadde mulighet til å komme på besøk på intensiv hadde mulighet til å spørre helsepersonell og hadde dermed selv kontroll på sitt

informasjonsbehov. Dette i motsetning til den andre gruppen barn som var avhengig av foreldrene for å få dekket sitt informasjonsbehov.

Tilbakemeldinger fra barna går ut på at det å opprettholde det normale livet var en måte for dem og kontrollere stresset de opplevde, som følge av all usikkerheten. Å gå på skolen er en måte å gjøre dette på. Barnas strategier for å skaffe seg informasjon var å være tilstede på intensiv og stille direkte og indirekte spørsmål. Å være tilstede framkom som en strategi iverksatt av barna selv for å ivareta egne interesser og behov. Målet var å få tilgang til informasjon, støtte det kritisk syke familiemedlemmet og støtte den friske forelder eller partner. Barna posisjonerte seg som en stille lytter. Når de voksne ble informert var de til stede og fikk på denne måten tilgang til informasjon. Sykepleierne aksepterte barnas tilstedeværelse ved samtaler, men som oftest uten å involvere dem. Kean hevder at hennes data viser at barna ikke var passive, men aktivt konstruerte og co- konstruerte sine egne opplevelser. Hun sier videre at foreldre og sykepleiere må reflektere over barns evne og rett til å delta ved å være åpen og ærlig med barn i alle aldre.

*Kean* (2010) sin hensikt med denne studien er å beskrive hvordan barn og unge skaper sine erfaringer når de besøker et kritisk sykt familiemedlem på intensiv. Hun definerer barn som under 14 år, og unge mennesker i alderen 14-25 år. Kean fant at måten barn og unge diskuterte sine opplevelser på viste to forskjellige nivåer av forståelse. Barna hadde en tendens til å snakke om intensiv på et konkret nivå med fokus på miljøet. Unge mennesker derimot hadde en forståelse på et abstract nivå med fokus på intensiv sin funksjon. Barna kunne gjøre rede for veldig detaljerte beskrivelser av omgivelsene på intensiv. Alle barna kommenterte det medisinske tekniske utstyret rundt sengen slik som monitører, ventilatorer og pumper. De fleste barna spurte forelder eller sykepleier om utstyret som omkranset pasienten og hva det skulle brukes til. Selv om barna var nysgjerrige og stilte spørsmål om det de så, så spurte de ikke om hvorfor og dermed ble ikke dette kommentert av de voksne. Gruppen unge mennesker så teknologien og syntes det var skremmende ved første møte. I motsetning til barna tenkte de på hvilke konsekvenser dette hadde for deres nærmeste, de forsto at det var livstruende og de var redde for utfallet. Kombinasjonen av kritisk sykdom og miljøet på intensiv fikk ungdommene til å forstå at intensiv sin funksjon er å opprettholde liv. Å se pasienten på intensiv var viktig for barna og ungdommene fordi det hjalp de til å forstå situasjonen. Erfaringene de har ved første besøk understreker betydningen av å forberede de på det de får se og høre. Kean konkluderer med at ut i fra hennes og andre studier bør utvikles

en strukturerte og alderstilpasset tilnærming for å støtte barn som besøker en voksen intensivavdeling. Hun mener også at sykepleierne trenger undervisning i hvordan de skal lytte til barna og mer kunnskap om barn og ungdommers behov når et voksen medlem av familien er innlagt på intensiv.

Data fra fokusgruppene med sykepleierne viste at åpen besøkspolitikk er en utfordring for sykepleierne fordi det påvirker arbeidssituasjonen deres. Kean (2007) hevder at studien viser viktigheten av å inkludere familien i omsorgen av pasienten, men at det også er en utfordring i forhold til å ivareta sykepleiernes behov.

### *3.4 OPPSUMMERING, OG SOM HVA BEGRUNNER MITT PROSJEKT*

---

Molter (1979) var slik jeg forstår det blant de første som satte fokus på pårørendes behov i intensivavdelingen. Hun påpekte at omsorgen for den kritisk syke pasienten også innebar omsorg for pårørende. Molter inkluderte ikke barn i sine studier, fordi barn den gang ikke fikk komme på besøk på disse avdelingene. Clarke (2000) viser til at studier hovedsakelig fra Nord Amerika viser at barns mulighet til å besøke søsken på barne – og nyfødttintensiv har vært vanlig praksis siden 1980 årene.

I forhold til barn og unges mulighet til å besøke sine nærmeste på intensivavdelinger for voksne, så viser studier helt fram til i dag at ikke alle barn og unge har denne muligheten. Selv ved avdelinger hvor en har en åpen besøkspolitikk i forhold til barn, blir deres mulighet for å komme på besøk og være delaktig i det som skjer der hindret av ulike grunner. En oppsummering av studiene viser at det er mye de samme grunnene som ble gitt for 20-30 år siden, og mange av de er basert mer på synsing enn kunnskap. Begrunnelser som blir gitt er at omgivelsene er skremmende for barn, og de voksne ønsker å beskytte og skåne barnet for dette miljøet. Barn og unge blir sett på som sårbare med behov for beskyttelse jfr. tabell 1 side 24. Barna vil lage støy, og både de og pasienten kan bli utsatt for infeksjoner (Lewandowski, 1992 ; Clarke, 2000 ; Clarke & Harrison, 2001 ; Knutsson & Bergbom, 2007). Noen mener at sykepleierne mangler kunnskap og erfaring i forhold til å ivareta barna, dermed oppfordres ikke barna til besøk (Lewandowski, 1992 ; Clarke, 2000). Andre sier at sykepleierne har behov for å beskytte og skjerme seg selv slik at de får mer tid til den syke (Clarke & Harrison, 2001 ; Kean, 2007). Noen mener holdningene til foreldre og sykepleiere var avgjørende for

om barna kom på besøk. Sykepleierne tok ikke initiativ til å diskutere besøk før foreldre spurte om det (Clarke 2000). 2 av 56 avdelinger oppfordret til barns besøk, selv om alle rapporterte at de var positive til barns besøk. Det var opp til familien og ta ansvar for dette (Knutsson, Otterberg & Bergbom).

Mange studier vektlegger også at barn må forberedes på hva de vil se og oppleve ved at de informeres før, under og etter besøk inne på rommet hos den syke (Lewandowski 1992, Knutsson, Otterberg & Bergbom 2004). Knutsson og Bergbom (2005) påpeker at det trengs mer kunnskap i forhold til hvordan sykepleierne kan følge opp barna før, under og etter besøket. De hevder at sykepleierne må diskutere hvordan møte, informere, støtte og yte omsorg overfor barna. Flere studier påpeker at sykepleiere trenger utdanning og trening i forhold til kommunikasjon med barn (Clarke 2000, Clarke og Harrison 2000, Vint 2005).

Skriftlig og muntlig informasjon er tilrettelagt i forhold til voksne. Informasjon for å ivareta barnas behov, og oppfordring til besøk blir ikke gitt (Clarke og Harrison 2000, Vint 2005, Knutsson, Otterberg & Bergbom, 2004). Det var heller ingen dokumentasjonsrutiner i forhold til barns besøk (Knutsson, Otterberg & Bergbom, 2004).

Studier viser at barn har behov for informasjon og få komme på besøk til sine nærmeste. Det å se den syke hjelper de til å forstå situasjonen (Lewandowski, 1992 ; Clarke & Harrison, 2001 ; Knutsson et al., 2007 ; Kean, 2009). Knutsson et al (2007) viser til at barn synes det var godt å komme på besøk, fordi de da kan vise omsorg og kjærlighet, og forsikre seg om at deres nærmeste er i live.

Kean (2010) fant at måten barn og unge diskuterte sine opplevelser på viste to forskjellige nivåer av forståelse. Barna hadde en tendens til å snakke om intensiv på et konkret nivå med fokus på miljøet. Unge mennesker derimot hadde en forståelse på et abstract nivå med fokus på intensiv sin funksjon. Knutsson og Bergbom (2005) fant noe av det samme i sin studie, men her var også yngre barn opptatt av pasienten.

Hvordan intensivsykepleierne tenker om barn og unge, og hva de gjør i møte med barn og unge som nærstående på intensivavdelingen har betydning for deres mulighet til deltagelse på denne arenaen. Det har vært gjort få kvalitative studier med sykepleierne, og ingen i Norge. Kunnskapen disse studiene har brakt fram vil være et utgangspunkt for se om barn og unges mulighetsbetingelser for deltagelse på en intensivavdeling har endret seg. Knutsson og Bergbom (2005) etterspør kunnskap i forhold til hvordan sykepleierne kan følge opp barna



før, under og etter besøket. De sier sykepleierne må diskutere hvordan møte, informere, støtte og yte omsorg overfor barna. Dette er kanskje noe mitt studie kan gi noen svar på.

Utfordringen med disse studiene er at mange av de er lite eksplisitte i forhold til barn/unge og alder. Hos for eksempel Kean (2010) er alle under 14 år barn, mens unge mennesker inkluderer alle mellom 14 og 25 år. Mange bruker begrepet barn generelt om alle.

## 4.0 METODE

---

Dette prosjektet søker ny kunnskap ved å undersøke hva intensivsykepleiere gjør i møte med barn og unge som nærstående på intensivavdelingen, og hvilke mulighetsbetingelser for sosial deltakelse barn og unge gis på denne arenaen. Valget av forskningsdesign, metode og undersøkelsesstrategi avhenger av problemstillingen som skal belyses (Grønmo, 2007:75). I dette prosjektet er utforskende design og kvalitativ metode velegnet fordi erfaringer er bidrag til kunnskap som skapes, gjenskapes og formidles gjennom samhandling og samtale. Dette bidrar til å akkumulere og syntetisere erfaringene til kollektiv kunnskap. Videre gir nærvær mellom forsker og den som blir forsket på muligheter for fordypning i temaet.

Tematikken barn og unges muligheter (mulighetsbetingelser) for sosial deltakelse som nærstående på en intensivavdeling er stor og omfattende, og vil belyses med ulike typer empirisk materialer. Jeg vil benytte empirisk materiale fra fokusgrupper, fortellinger (narrativ) og minnearbeid. Jeg har gjennomført to fokusgrupper med intensivsykepleiere. Den ene fortellingen er fortalt av en av mine studenter, Katrine<sup>7</sup>, som selv hadde erfaringer som nærstående på intensivavdelingen da hun var 14 år gammel. Den andre fortellingen er fortalt av et foreldrepar som opplevde at deres yngste datter ble akutt og kritisk syk, og innlagt på intensivavdelingen. Foreldrene fortalte meg om sin erfaring med tre søskens besøk på intensivavdelingen da lillesøster var innlagt der. I tillegg har jeg også gjort et minnearbeid i forhold til mine egne erfaringer som intensivsykepleier i møte med intensivavdelingen.

I dette kapitlet skal jeg videre gjøre rede for prosjektets vitenskapsteoretiske forankring, forskningsdesign, metode, dataproduksjon, etiske hensyn og tillatelser. Videre vil jeg gjøre rede for fremgangsmåten ved analysen, før jeg til slutt gjør rede for mine metodologiske refleksjoner knyttet til prosjektet.

---

### 4.1 FORSKNINGSDESIGN OG VITENSKAPSTEORETISK FORANKRING

---

For å skape kunnskap om hva intensivsykepleierne gjør i møte med barn og unge som nærstående på intensivavdelingen, og hvilke muligheter (mulighetsbetingelser) for sosial deltakelse barn og unge har på denne arenaen, har jeg designet en utforskende kvalitativ

---

<sup>7</sup> Kathrine er et pseudonym

studie. For å belyse problemstillingen fra flere synsvinkler har jeg benyttet ulike kvalitative metoder som fokusgruppe, fortelling (narrativ) og minnearbeid. Denne studien har derfor sin forankring i et handlingsparadigme, og bygger på en anerkjennelse av at menneskelige handlinger og handlingsresultater er impregnert med mening og derfor krever fortolkning (Gilje & Grimen, 2007:97). Ved bruk av kvalitativ metode og en hermeneutisk tilnærming er målet å gi et bidrag til å forstå fenomenet barn og unge som nærstående på intensivavdelingen, og hvilke muligheter de har for sosial deltakelse på denne arenaen. I det følgende vil jeg gjøre rede for hermeneutikken som vitenskapsteoretisk forankring for studien.

---

#### 4.1.2 HERMENEUTIKK

---

Hermeneutikk er læren om forståelse og fortolkning av meningsfylte fenomener, uttrykt som tekster, menneskelige handlinger eller symboler og må fortolkes for å kunne forstås (Gilje & Grimen, 2007:142-143). Det spesielle ved mennesket er intensjonalitet og at de tillegger egne handlinger og andre fenomener mening. Mennesket gir selv beskrivelser og fortolkninger av hva de gjør, og av det samfunnet de lever i (Gilje & Grimen, 2007:145). Som forsker må man derfor fortolke og forstå noe som allerede er fortolkninger, samtidig som man gjennom forskningen kan rekonstruere de sosiale aktørenes fortolkninger ved hjelp av teoretiske begreper (Gilje & Grimen, 2007:145-146).

Hans-Georg Gadamer er den filosofiske hermeneutikkens grunnlegger. Hermeneutikken plasserer forståelsen i sentrum for hele menneskelivet, som en måte å være i verden på. Forståelsen er for Gadamer noe man deltar i, en samtale, en hendelse og ikke noe man kan utføre metodisk (Jordheim, 2003:99-116). Det betyr at alt er språk og kan derfor forstås og fortolkes. Dette språkets ontologiske dimensjon må forstås i lys av samtalen, og samtalen har derfor en grunnleggende og sentral rolle. Gjennom samtalen, dialogen prøver man å forstå hva den andre sier. Målet er å få en forståelse av hvilke holdninger og overbevisninger som utgjør den andres forståelseshorisont, slik at en beriker sin egen horisont og dermed finner fram til et felles ståsted. Det ideelle er en horisontsammensmeltning hvor man oppnår en felles forståelse av "saken" (Jordheim, 2003:99-116). I denne studien vil jeg fortolke intensivsykepleiernes erfaringer, Kathrine og foreldrenes fortellinger og egne, profesjonelle erfaringer. Kunnskapen dette prosjektet frembringer skapes derfor i samspill mellom materiale fra disse kildene og gjennom nytolkninger av "saken".

---

## 4.2 METODE

---

Tematikken barn og unges mulighetsbetingelser for sosial deltakelse som nærstående på en intensivavdeling er stor og omfattende, og vil belyses med ulike typer empirisk materiale. Jeg kombinerer materiale fra fokusgrupper, fortellinger (narrativ) og minnearbeid. Halkier (2010:16-22) sier det er kan være flere grunner til å kombinere fokusgrupper med andre metoder. Metodene kan utfylle hverandre gjensidig og sikre kunnskapsproduksjonen. Ulike metoder kan også fungere som forskjellige perspektiver på samme problemstilling. Det er imidlertid viktig at man er klar over styrkene og svakhetene ved hver metode, og hvilken kunnskap den ene kan produsere i forhold til den andre. Jeg har gjennomført to fokusgrupper med intensivsykepleiere. Den ene fortellingen er fortalt av en av mine studenter, Kathrine<sup>8</sup>, og den andre er fortalt av et foreldrepar som opplevde at deres yngste datter ble akutt og kritisk syk, og innlagt på intensivavdelingen. I tillegg har jeg inkludert et minnearbeid om mine egne erfaringer i møte med intensivavdelingen. Barbour (2007:46-47) argumenterer for at ulike metoder kan gi ulike fortolkninger av et fenomen, hvilket er ønskelig i kvalitativ forskning. Halkier (2010:16) påpeker at dette også kan øke gyldigheten av undersøkelsens resultater.

---

### 4.2.1 TILGANG TIL FELTET

---

Denne studien er knyttet til arenaen intensivavdelingen. Anledning til å gjennomføre den empiriske undersøkelsen ble gitt av ledelsen ved en intensivavdeling ved et universitetssykehus etter skriftlig søknad (Vedlegg 4). Jeg fikk muntlig tilbakemelding om at søknaden var godkjent. Videre ble det innhentet tillatelse fra personvernombud for forskning, NSD (Vedlegg 3), for å lagre personidentifiserbart materiale, det vil si lydfilene fra fokusgruppene. En ytterligere redegjørelse for forskningsetiske hensyn og tillatelser er beskrevet i kapittel 4.4 «Forskningsetiske hensyn og tillatelser.»

---

### 4.2.2 DATAPRODUKSJON

---

I denne studien består det empiriske materialet av data fra to fokusgrupper, to fortellinger (narrativer) og mitt minnearbeid. Hovedvekten av datamaterialet er fra fokusgruppene.

---

<sup>8</sup> Kathrine er et pseudonym

Fortellinger og minnearbeid blir brukt som tilleggsmateriale får å få noen andre innfallsvinkler til temaene, og har bidratt til å belyse temaene i kapitel 6 og 7, i mindre grad temaene i kapitel 5 og bidrag til kapitel 8 er bare fra fokusgruppene.

---

### 4.3 FOKUSGRUPPE

---

Fokusgruppe er en forskningsmetode, hvor data produseres i interaksjonene mellom medlemmene i en gruppe om et tema som forskeren har bestemt (Halkier, 2002:11). Forskeren er både deltager og ordstyrer. Fokusgrupper egner seg spesielt til å forstå deltakernes erfaringer og perspektiv, og hvorfor de handler som de gjør i forhold til barn og unge som nærstående i intensivavdelingen (Halkier, 2010:10).

Gruppedynamikken er avgjørende for dataproduksjonen. Et utspill fra en av deltagerne vil gjerne frambringe en assosiasjon hos en annen. Slike synergieffekter frambringer data og ideer, som ikke nødvendigvis ville ha kommet fram ved et enkelt intervju av en deltager. Slik sett kan man få et rikt datamateriale (Stewart, Shamdasani & Dennis, 2007:43). Det kan også oppleves tryggere å være medlem av en gruppe, som deltagerer kan en komme inn i diskusjonen når en ønsker og er ikke tvunget til å svare på hvert spørsmål (Stewart, Shamdasani & Dennis, 2007:46). Forskeren har en aktiv rolle i skapningen av gruppediskusjonen og deltar dermed i produksjon av data (Sudmann, 2008:69). En kan si at forskers rolle kan sammenlignes med samfunnsarbeiderens rolle som en katalysator. Sudmann (2008) sier at i henhold til Goffmans perspektiv er en fokusgruppe en sosial samling og -hendelse, hvor mennesker møtes ansikt til ansikt og hvor det oppstår en umiddelbar interaksjon menneskene imellom. Denne interaksjonen blir fremmet og styrt ut i fra forskerens mål med prosjektet, problemstilling, epistemologiske ståsted og den sosiale konteksten til fokusgruppen (Sudmann, 2008:69). I dette prosjektet er det kunnskapsteoretiske ståstedet at ny forståelse skapes ved å utfordre gammel kunnskap og forforståelse, og at det skjer i samspill og samhandling med andre mennesker eller med ny teori.

Fokusgruppe som metode egner seg for samfunnsarbeid, fordi fokusgrupper og samfunnsarbeid har en del fellestrekk. Samfunnsarbeid er en kollektiv strategi for endringsarbeid, mens fokusgruppe er en metode for kunnskapsproduksjon og endringsarbeid. Ved å samtale/dialog i fokusgruppene kan sykepleierne få del i hverandres erfaringer (hva de

gjør) i møte med barn og unge som nærstående i intensivavdelingen. Bidraget fra studien er å bidra til å identifisere noen betingelser som muliggjør eller hindrer barn og unges sosiale deltakelse på denne arenaen. Jfr. Minkler og Wallerstein (2006:39) er dette en måte å identifisere temaer (issue selection) som er viktige og utfordrende i møte med barn og unge som nærstående på intensivavdelingen. Ife og Tesoriero (2006:177) hevder at på denne måten kan en få en bevegelse fra den enkeltes erfaring til en felles erfaring, og dermed en kollektiv bevisstgjøring. Hvis endring er ønskelig kreves et kollektiv, en sykepleier på en arbeidsplass klarer ikke å skape endring alene, hun må ha med seg flere for å få til det. Kanskje deltakelse i fokusgruppene også har bidratt til at intensivsykepleierne har fått en økt bevissthet i forhold til barn og unges muligheter for sosial deltakelse på intensiv.

---

#### 4.3.1 REKRUTTERING AV DELTAKERNE

---

Intensivsykepleiere fra en intensivavdeling ved et stort norsk universitetssykehus ble rekruttert til å delta i fokusgrupper. Deltakerne i fokusgruppene ble rekruttert gjennom en strategisk snøball-metode (Polit & Hungler, 1999:297). Det innebar at jeg henvendte meg til to mulige deltakere og ba de anbefale neste deltaker, som igjen kom med en anbefaling inntil jeg hadde 10 deltakere. Det eneste kriteriet jeg hadde var at deltakere skulle ha minst fire års erfaring som intensivsykepleier. De to første jeg spurte hadde lang erfaring i avdelingen, og den ene av dem ønsket jeg å ha med da jeg kjente til at hun er svært engasjert i ivaretagelsen av nærstående. De deltakerne kollegaene anbefalte tok jeg direkte kontakt med, enten i avdelingen eller pr. telefon, for å gi muntlig informasjon om prosjektet. Det ble presisert at deltakelse var frivillig. De som var villige til å delta fikk et informasjonsskriv og en samtykkeerklæring (Vedlegg 2), som de skulle returnere i en frankert konvolutt til forsker.

Jeg rekrutterte 10 deltagere til fokusgruppene, 9 kvinner og en mann. Dette gjenspeiler sann omtrentlig kjønnsfordelingen i arbeidskollegiet. De hadde arbeidet i avdelingen fra 7 til 23 år, og var i alderen 32 til 57 år

### Fokusgruppe 1:

Navn	Alder	År som intensivsykepleier
Erik	38 år	7
Lillian	57 år	23
Elisabeth	50 år	18
Mari	51 år	18
Marianne	37 år	9

### Fokusgruppe 2:

Navn	Alder	År som intensivsykepleier
Sofie	32 år	8
Anne	43 år	11
Maria	46 år	13
Linda	47 år	10
Elsa	45 år	7

TABELL 3. FIKTIVE NAVN MED ALDER OG ANTALL ÅR SOM INTENSIVSYKEPLEIER

Sammensetningen av gruppen har betydning for resultatet og bidraget til studien (Stewart, Shamdasani & Dennis, 2007:54). Gruppene jeg rekrutterte ble homogene i den forstand at deltakerne hadde felles erfaringer som arbeidskollegaer, og erfaringer i forhold til å ivareta nærstående. Deres noe ulike erfaring i forhold til barn og unge bidro til mer dynamikk i gruppen. De kjente hverandre, og det øker sannsynligheten for stor grad av interaksjon i gruppen (Stewart, Shamdasani & Dennis, 2007:81 ; Green & Thorogood, 2005:111).

Deltagerne ble fordelt på to fokusgrupper slik at det ble 5 deltagere i hver gruppe. Det var da en fare for at gruppen kunne bli liten hvis det ble stort frafall, men frafallet er gjerne lavt når deltagerne kjenner organisator og hverandre (Sudmann, 2008:82). Fordelingen i de to gruppene ble gjort ut i fra praktiske forhold, ved å samle de som var på vakt samme dag. Jeg hadde også avklart tidspunktet med ledelsen ved den aktuelle intensivavdelingen. Uforutsette hendelser kan likevel oppstå, og i denne studien viste det seg at den ene deltakeren ikke kunne møte opp på de aktuelle datoene som passet for de andre. Jeg ba henne derfor foreslå en ny person, og denne personen takket ja.

Størrelsen på en fokusgruppe diskuteres i litteraturen. Toner (2009) erfarte at hun fikk tilgang på rike data med veldig små grupper hvor frafall førte til bare to deltagere. Sudmann (2008) erfarte også at små grupper gav det beste materiale for hennes prosjekt og anbefaler 4-6 deltagere fra sosiale grupper som kjenner hverandre (Sudmann, 2008:90). Det er lettere for deltagerne å komme til orde i mindre grupper, og de egner seg godt når målet er å produsere dybdekunnskap i forhold til deltagernes erfaringer (Halkier, 2010:39). Mindre grupper er mer håndterlige for meg som ikke hadde erfaring med forskningsgrupper. I de to fokusgruppene jeg gjennomførte var det stor grad av interaksjon i gruppene og en opplevelse av at de som ønsket det kom til orde.

---

#### 4.3.2 FORBEREDELSE OG GJENNOMFØRING AV FOKUSGRUPPENE

---

Som forberedelse til fokusgruppene utarbeidet jeg en intervjuguide (Vedlegg 1).

Intervjuguiden er viktig for samtalen og diskusjonen i fokusgruppen. Intervjuguiden skal være styrende for gruppediskusjonen og det er viktig å ha gode spørsmål som åpner for refleksjon og diskusjon (Stewart, Shamdasani & Dennis, 2007:60-61). Jeg valgte å strukturere guiden ved å innlede med det jeg kaller et åpningsspørsmål for å få de i gang. Det var så «vidt» at det kunne åpne opp for perspektiver i forhold til tematikken som jeg ikke hadde tenkt på. Deretter fulgte seks temaspørsmål, og til slutt avrundet jeg med spørsmål om hvordan det hadde vært å delta i gruppen, og om det var andre spørsmål jeg burde ta med meg videre til neste gruppe. Temaspørsmålene var vide, selv om de var styrt i forhold til tematikk. Dette fordi jeg ønsket å få tak i deres erfaringer. De temaene deltagerne løfter fram først er sannsynligvis de som har berørt dem mest, de viktigste eller de mest fremtredende for dem, såfremt temaet ikke er veldig følsomt eller truende (Stewart, Shamdasani & Dennis, 2007:63).



Det var knyttet praktiske utfordringer til å finne et tidspunkt for fokusgruppene som passet alle deltakere, siden intensivsykepleierne går i tredelt turnus. Jeg ba derfor om avdelingens velvillighet og tillatelse til at intensivsykepleierne kunne gå i fra avdelingen for å delta i fokusgruppe, dersom det var faglig forsvarlig og det ellers lå til rette for dette. Slik jeg kjenner avdelingen var den beste tiden for en slik samling fra kl.12.00-14.00, på slutten av dagen og før eventuell seinvakt. Jeg ba også om lov til låne et egnet rom til disse 2 samlingene. Det ville gjøre det lettere å gå fra avdelingen, og lettere å komme seg raskt tilbake hvis det skulle være behov for det.

De praktiske og fysiske rammene var viktige. Jeg fant derfor et egnet sted utenfor avdelingen, slik at vi fikk være i fred. Det var et møterom i hyggelige omgivelser, avskjermert fra støy. Det var viktig at deltagerne ble tatt godt imot, og at de følte seg ivaretatt. Jeg startet fokusgruppen med lett servering og litt løs prat for å få de til å lande fra der de kom fra, og for å kunne samles om det som skulle skje. De fikk tilbud om kaffe, te eller mineralvann. I første fokusgruppe hadde en av deltakerne bakt og tatt med seg en eplekake, i tillegg hadde jeg satt fram et fat med frukt. Deretter gav jeg en orientering om hensikten med fokusgruppen, om struktur for møtet og om hvordan datamaterialet skulle håndteres for å sikre anonymitet og konfidensialitet for den enkelte.

Jeg informerte om at fokusgruppen vil ta fra 1,5-2 timer med 15 minutters pause, og at det ville være samling en gang såframt det ikke dukket opp ting under analysen som tilsa at jeg ønsket og spørre de om å stille opp en gang til. Samtalen i fokusgruppene ble tatt opp på lydbånd og transkribert av meg etterpå.

Jeg hadde ikke med meg en assistent slik som litteraturen stor sett anbefaler. Dette medførte at det ikke ble tatt noen feltnotater underveis, dette gjorde jeg i etterkant av fokusgruppen. Hvis jeg skulle være deltaker og oppmerksom på interaksjonen i gruppen, og min selvpresentasjon i møte med dem, var jeg nødt til å være vendt mot dem, fokusert og sensitiv overfor både verbal og nonverbal kommunikasjon. Som lærer er jeg vant til å veilede i grupper, men dette var første gang jeg hadde forskerrollen og det var en ny og krevende rolle. Med en slik liten gruppe ville kanskje en assistent som var ukjent for deltakerne virket forstyrrende på interaksjonen i gruppen. På den annen side ville en assistent gitt meg mulighet for noen å diskutere med i etterkant. Vedkommende kunne ha sett noe jeg ikke hadde sett, og dermed bidratt med andre innspill.

---

### 4.3.3 TRANSKRIBERING

---

Samtalen i de to fokusgruppene ble tatt opp på lydbånd og skrevet ut på bokmål av meg selv. Totalt utgjorde dette 83 sider med tekst. Transkriberingen var svært tidkrevende, men ved å gjøre det selv ble jeg godt kjent med teksten. Denne prosessen fra muntlig til skriftlig form gjør samtalene strukturerte, noe som er et nødvendig første skritt i en systematisk analyse (Halkier, 2010:82). Jeg har transkribert fra tale til tekst hvert eneste ord, uferdige setninger og korte uttrykk som «mmm» og «eh». Det var en utrolig mengde av «mmm» og jeg har differensiert de ved å bare skrive (mmm) når det var en som sa det og (mmm fra flere) når det gjaldt flere. Jeg har skrevet (pause) når det har vært en lang pause og ...når det har vært en kort pause. Ellers har jeg skrevet ned (latter), (latter fra flere) og (høy latter). Disse ordene beskriver stemning og interaksjon i gruppen og er viktig i forhold til analysen. Underveis i transkriberingen skrev jeg også notater, såkalte memos. Disse memoene er beskrivelser av situasjonen som ikke fremkommer i transkriptet (Stewart, Shamdasani & Dennis, 2007:110-111), intuitive tanker om hva dette kunne være, eller noe som fattet min interesse eller nysgjerrighet i forhold tematikken i studien. I tillegg har jeg også gjort en oppsummering av hver fokusgruppe.

---

### 4.3.4 OPPSUMMERING AV FOKUSGRUPPE 1

---

Denne gruppen bestod av Lillian, Mari, Marianne, Erik og Elisabeth. Det var ikke noe frafall i denne gruppen. I første fokusgruppe opplevde jeg at det var god stemning og mye latter. Hadde en opplevelse av at deltakerne syntes det var kjekt å delta og diskutere fag. Alle fikk komme til orde, selv om jeg der og da opplevde at noen kanskje dominerte. Etter å ha hørt på lydfilen flere ganger opplevde jeg at den deltageren som jeg trodde var mest stille, var mer delaktig allikevel. Avslutningsvis når jeg spør hvordan det har vært å delta, så gir de uttrykk for at det har vært kjekt og tøyser litt med om jeg ikke skal ha en oppfølgingsamtale.

Underveis var jeg usikker på min egen rolle som moderator i forhold til å komme med innspill. Skulle jeg la de få drive avgårde, eller skulle jeg styre litt mer? Ved å forholde meg litt passiv hadde jeg en tanke om at jeg kanskje ikke ville påvirke de så mye, selv om forskereffekten alltid er tilstede. Forsker er jo også delaktig ved å være tilstede, og det er hennes rolle å sørge for at deltakerne holder seg til tema og at alle får komme til orde. Gruppen var ganske selvgående, de diskuterte og delte villig sine erfaringer med hverandre.

Jeg stilte mine spørsmål fra intervjuguiden og lot de diskutere i vei. Av og til stilte jeg et spørsmål for å avklare om jeg forsto de rett. Siste halvtimen begynte jeg å stille flere spørsmål for å få svar på spørsmål som ikke var blitt tatt opp, og som jeg ønsket å få belyst. I starten var jeg som uerfaren forsker litt bekymret for at jeg ikke skulle få data som kunne gi svar på problemstillingen min. Jeg valgte i første halvdel å la de få diskutere uten at jeg kom med masse innspill da jeg tenkte at det kanskje kunne være en fordel i forhold til å bringe fram et bredt spekter av synspunkter som jeg ikke hadde tenkt på. I ettertid har jeg opplevd at jo mer jeg leser transkriptet jo bedre synes jeg gruppeprosessen er, alle er delaktig i kunnskapsproduksjonen.

---

#### 4.3.5 OPPSUMMERING AV FOKUSGRUPPE 2

---

Denne gruppen besto Maria, Sofie, Anne, Elsa og Linda. Det var en travel dag i avdelingen og en av deltakerne som hadde dagvakt hadde problemer med å komme i fra avdelingen. Det ordnet seg til slutt, og hun ankom heseblesende. Det ble dermed ikke noe frafall i denne gruppen heller. Det var en annerledes gruppe en første i den forstand at jeg måtte stille flere spørsmål, de pratet ikke bare i vei. Umiddelbart etterpå tenkte jeg at jeg kanskje burde ha tillatt mer pause og tid til å tenke etter, at jeg var litt for rask med å komme med innspill. Det var en positiv stemning i gruppen, og de uttrykte etterpå at det hadde vært kjekt å delta.

---

#### 4.3.6 TILBAKEMELDING FRA DELTAKERNE

---

Deltakerne ble tilbudt dekning av utgifter til reise, men det var ingen som ville ta imot penger. Derimot satte de stor pris på esken med konfekt som jeg delte ut som takk for at de stilte opp etter endt fokusgruppe. Min opplevelse er at deltakerne synes det var kjekt og lærerikt og delta i fokusgruppene.

---

#### 4.4 FORTELLING (NARRATIV)

---

Riessman (2008:3) hevder at begrepet “narrative” innehar mange meninger og blir brukt på forskjellige måter innenfor ulike disipliner, ofte synonymt med historie. Hun hevder videre at

bruken av fortellinger kan ha mange funksjoner eller begrunnelser. Noen bruker fortellinger for å huske, argumentere, engasjere og så videre. Fortellinger konstituerer tidligere erfaringer, samtidig som de er en måte å gjøre tidligere erfaringer forståelige på, og de må alltid ses i sammenheng med konteksten de oppstod i. Fortellinger er politiske og kan mobilisere til handling for å skape sosiale endringer (Riessmann, 2008:8-9). Dette samsvarer med Ledwith (2011:2-12) og Freire (1999) som sier at når det enkelte menneske setter ord på det som skjer i hverdagen, så blir de seg bevisst sin situasjon og kan handle for å skape endringer. Dette begrunner anvendelsen av fortellinger som metode i samfunnsarbeid.

---

#### 4.4.1 GJENNOMFØRING OG PRODUKSJON AV DATA

---

##### **Katrine sin fortelling**

Jeg fikk tilgang til Katrines fortelling en dag jeg hadde veiledning av henne og medstudenter på intensivavdelingen. Det var hun som tok initiativ til å fortelle sin historie. Ved en senere anledning etter innspill fra veileder spurte jeg om jeg kunne få bruke hennes fortelling i mitt prosjekt. Dette sa hun seg villig til og vi møttes på mitt kontor. Jeg noterte etter hvert som hun fortalte, og av og til stilte jeg et spørsmål for å sjekke ut at jeg hadde forstått henne riktig. I ettertid skrev jeg ned fortellingen og sendte den til henne for godkjenning. Hun kom da med noen tilføyelser. Siden det var hennes fortelling synes jeg det var viktig at hun godkjente den. I fortellingen har jeg utelatt noen detaljer som stedsnavn og fars yrke for at historien ikke skal kunne knyttes direkte til denne familien. Jeg har vurdert dette som etisk viktig for å ivareta alle involverte. Katrine fikk muntlig informasjon om prosjektet og den samme skriftlige informasjonen som deltakerne i fokusgruppene, og skrev under på den vedlagte samtykkeerklæringen. Katrine er et pseudonym som hun har valgt selv. Fortellingen utgjør to sider med tekst.

##### **Foreldrenes sin fortelling**

Tilgangen til foreldrene fikk jeg en dag jeg var ute og gikk i nabolaget og kom i snakk med en mor som jeg alltid har vært på «hils med», men aldri snakket så mye med. Samtalen kom etter

hvert inn på hvordan det gikk med datteren hennes, hvor fantastisk det var at hun var blitt helt frisk. Mor fortalte meg hva som hadde skjedd den gangen datteren havnet på intensivavdelingen og noe av det de hadde erfart der. På dette tidspunktet hadde jeg skrevet mitt eget minnearbeid og fortellingen til Katrine. Jeg fortalte henne da at jeg holdt på med en mastergradsoppgave og at temaet var barn og unge som nærstående på intensivavdelingen. Hun ble spurt om hun og mannen ville dele sin historie med meg, og om jeg kunne bruke den som materiale i min mastergradsoppgave. Hun var positiv til dette, men sa at hun måtte snakke med mannen sin først.

De kom hjem til meg en ettermiddag, og jeg serverte dem kaffe og kake på verandaen. Det var en hyggelig samtale hvor de fortalte, og hvor jeg stilte noen spørsmål underveis samtidig som jeg prøvde å notere ned stikkord fra det de sa. Innledningsvis var det del småprat og jeg takket for at de ville dele sine erfaringer med meg. Jeg informerte om prosjektet og de fikk lese igjennom den samme informasjonen som deltagerne i fokusgruppene hadde fått, og skrev under på samtykkeerklæringen. I etterkant av samtalen skrev jeg ned fortellingen. Mor kom på besøk igjen en annen kveld og leste igjennom det jeg hadde skrevet. Synes det var etisk viktig siden det var deres fortelling, og slik at de visste hva jeg ville kunne komme til å formidle videre. Fortellingen utgjør 3 sider med tekst.

---

#### 4.5 MINNEARBEID

---

Karin Widerberg (1995) viser til Frigga Haug, en tysk feministisk sosiolog som utviklet metoden minnearbeid for å se og forstå kvinners erfaringer på en ny måte. Widerberg (1995) sier at «ved at forskeren samtidig og på lik linje med de andre er et forskningssubjekt, og på et tema som handler om henne, har en beredt grunnen for en metode som etablerer den nærheten som feminister lenge har prøvd å få til» (Widerberg, 1995:123). Hun hevder videre at forskerens egne erfaringer utgjør et like legitimt og naturlig utgangspunkt som de øvrige forskningssubjekters erfaringer (Widerberg, 1995:121-123). Jeg har derfor gjort et minnearbeid i forhold til mine egne erfaringer som intensivsykepleier i møte med intensivavdelingen. Widerberg (1995:122) påpeker at metoden fordrer at minnene handler om en konkret situasjon og blir konkret beskrevet slik at en unngår vurderinger, følelser og analyser. Hun sier videre at ved å være konkret kan vi oppnå nærhet til og i temaet. Samtidig er det viktig å skape distanse til oss selv slik at vi lettere kan se hva det hele handler om.

Distanse blir dermed en måte å nærme seg tema på, og en teknikk for å oppnå dette er å skrive om seg selv i tredje person. Keightley (2010) hevder at minner utgjør en stor ressurs i forhold til å utforske forholdet mellom det personlige og offentlige, agency og makt, og fortid, nåtid og fremtid. Slik jeg ser det begrunner dette bruken av metoden i samfunnsarbeid. Hun hevder videre at “memory is a lived process of making sense of time and the experience of it” (Keightley, 2010).

---

#### 4.6 FORSKNINGSETISKE HENSYN OG TILLATELSER

---

Som forsker må jeg ha et bevisst forhold til de etiske utfordringene jeg kan møte i de ulike fasene av forskningsprosessen (Alver & Øyen, 1997:24). Jeg må forholde meg til forskningsetiske retningslinjer og vite hvilke rammer lovverket setter for forskningsevirsomhet (Alver & Øyen, 1997:87). Prosjektet mitt ble forelagt personvernombudet for forskning, og godkjent 20.07.09 (Vedlegg 3). Fokusgruppene ble gjennomført høsten 2009.

Det regnes som god forskningspraksis å gi så mange opplysninger om hovedlinjene i prosjektet og hvorfor det gjennomføres slik at de som deltar har et godt nok grunnlag til å si ja eller nei. De som deltar må gi et frivillig og informert samtykke, og de skal informeres om at de også senere kan trekke seg fra undersøkelsen (Alver & Øyen, 1997:109-111). Deltagerne fikk muntlig informasjon om dette ved første gangs kontakt, etterfulgt av et brev med skriftlig informasjon og en samtykkeerklæring som de skulle undertegne. Ved frammøte i fokusgruppen ble denne informasjonen gjentatt. Jeg gjorde det samme i forhold til Kathrine og foreldrene.

Det er også et krav og sikre den enkelte deltakers integritet ved anonymitet (Alver & Øyen, 1997:119). Deltakerne har derfor fått fiktive navn i transkriptet. Lydbåndene er oppbevart på et sikkert sted og det er bare jeg som forsker som har tilgang til dem. Transkriptene er det bare veileder og jeg som har tilgang til, og dette er deltakerne informert om. Jeg har forsikret de om at ingen skal kunne kjenne dem igjen i den ferdige oppgaven. Kathrine er et pseudonym, og familien ble omtalt som mor, far, søster og bror. Forskningsfeltet vil ikke bli nevnt med navn i mastergradsoppgaven, men blir beskrevet som “en intensivavdeling ved et norsk

universitetssykehus” hvor mange av de dårligste mindreårige og voksne intensivpasientene blir innlagt.

---

#### 4.7 ANALYSE AV DATA

---

Det empiriske grunnlaget fra studien er skapt i fokusgrupper, i skriftlige gjenfortellinger og gjennom eget minnearbeid. Utskriftene fra fokusgruppene utgjør hoveddelen av materialet. I det følgende vil jeg gjøre rede for analysen.

---

##### 4.7.1 FOKUSGRUPPE

---

Etter at fokusgruppene var transkribert leste jeg igjennom hele materialet for å få en følelse helheten, og en umiddelbar tanke om hva dette handlet om (Kvale & Brinkmann, 2009:212). For å få en oversikt videre var det nødvendig å få redusert datamaterialet på en systematisk måte (Halkier, 2010:84-85). Jeg leste igjennom transkriptene og markerte setninger og avsnitt jeg fant interessante i forhold til studiens hensikt. Disse tekstbitene ble kopiert over i et nytt dokument. Deretter stilte jeg spørsmål som “Hva handler dette om?” “Hva gjør de?” til tekstbitene. Svarene ble abstrahert og skrevet i stikkordsform eller som korte setninger i marginen. Eksempler på dette var: Å skape tillit, oppfordrer til besøk, barn løser opp stemningen, taushet, betydningen av venner. Disse igjen kunne samles under temaene “å komme på besøk eller ikke” “det første møtet”, “venner på besøk” og “hvordan barn og unge er tilstede”. Deretter gikk jeg tilbake til dokumentet og brukte fargeblyanter for å markere tekst som hørte inn under de ulike temaene. På denne måten fikk jeg oversikt over datamaterialet. Jeg gikk så tilbake til transkriptet for å sjekke ut om utdragene av tekst hørte inn under temaene, og om det gav mening når de ble sett i forhold til hele teksten. Dette var en kontinuerlig fram og tilbake prosess mellom deler (tekstutdrag) og hele teksten, som pågikk til jeg følte jeg hadde fått oversikt over materialet. Jeg har også lett etter brudd, og reflektert over om det var noe som ikke ble sagt.

Jeg har en hermeneutisk tilnærming til teksten og tolkningen av utsagnene i fokusgruppene. Det innebærer ikke bare å forstå hva et annet menneske sier, men også hva en tekst sier. Jeg har derfor inngått i en samtale med teksten ved å stille spørsmål til den.

Den hermeneutiske sirkel er kanskje det viktigste begrepet i hermeneutikken. Den peker på forbindelsen mellom det vi skal fortolke, forforståelsen og konteksten det må fortolkes i. Fortolkningen består i stadig bevegelse mellom helhet og deler, og vår egen forforståelse (Gilje & Grimen, 2005:153).”Mellom det vi skal fortolke og konteksten det fortolkes i, eller mellom det vi skal fortolke og vår egen forforståelse”(Gilje & Grimen, 2005:153). Forståelsen er for Gadamer noe man deltar i, en samtale, en hendelse og ikke noe man kan utføre metodisk. Gjennom samtalen, dialogen prøver man å forstå hva den andre sier. Målet er å få en forståelse av hvilke holdninger og overbevisninger som utgjør den andres forståelseshorisont, slik at en beriker sin egen horisont og dermed finner fram til et felles ståsted. Det ideelle er en horisontsammensmeltning hvor man oppnår en felles forståelse av “saken” (Jordheim, 2003:114-116).

Analyse og tolkning har ikke vært en avgrenset del i forskningen. Jeg har kontinuerlig lest problemstillingen og reflektert ved å prøve og stille spørsmål til mine data. Har prøvd å være meg bevisst min forforståelse, for som Gadamer (1990) sier “når vi forsøker å forstå en tekst, må vi også holde noe på avstand, nemlig enhver meningsforventning som stammer fra våre egne fordommer og som blir avvist av teksten selv”(Gadamer, 1990:508). Samtidig har min forforståelse gjort det mulig å gjøre de analysene og tolkningene som jeg har gjort. Jeg er vel vitende om at en annen forsker kunne ha funnet noe annet.

---

#### 4.7.2 FORTELLINGENE

---

I fortellingene er førstepersonene mye nærmere enn i fokusgruppene, det er erfaringsnære beskrivelser av selvopplevde ting. Selv om sykepleierne i fokusgruppene snakker om jobben sin og det slik sett også er erfaringsnært, blir det ikke tekster med samme type personlige nerve som i fortellingene. Fortellingene bidrar derfor med at de belyser problemstillingen fra andre synsvinkler. Jeg har allikevel valgt å analysere fortellingene på samme måte som fokusgruppene. Kathrine sin fortelling utgjør 2 sider med tekst og foreldrene sin fortelling utgjør 3 sider med tekst. Jeg tok for meg en fortelling ad gangen. Først leste jeg igjennom fortellingene for å få et inntrykk av hovedinnholdet. Deretter leste jeg igjennom teksten, og markerte tekst jeg fant interessant i forhold til problemstillingen. Jeg hadde samme tilnærmingen til dette materialet som transkriptene fra fokusgruppene, og stilte spørsmål som «Hva handler dette om?» «Hva gjør de?» til tekstbitene. Svarene ble abstrahert



og skrevet i stikkordsform, eller som korte setninger i margin. Eksempler fra Kathrines fortelling var “å bli sett”, “hvor kan man bevege seg” og “på besøk”. Fra foreldrenes fortelling fikk jeg stikkord som “bli tatt imot”, “gjort delaktig”, “besøk” og “hverdagsliv”. Fortellingene ble analysert etter at jeg hadde analysert ferdig fokusgruppene, hvor jeg kom fram til fire hovedtemaer. Jeg fant at stikkord fra begge fortellingene kunne plasseres innunder de tre hovedtemaene “å komme på besøk eller ikke”, “det første møtet” og “hvordan barn og unge er tilstede”, men de gav ikke noe bidrag til temaet “venner på besøk”.

Deretter gikk jeg tilbake til teksten for å lese den på nytt, nå med utgangspunkt i de tre temaene fra analysen av fokusgruppene. Dette for å se om det var flere tekstbiter som hørte innunder de ulike temaene. Videre vurderte jeg om de tekstbitene jeg hadde markert fremdeles hørte inn under de aktuelle temaene, når de nå ble lest i forhold til hele teksten, og om det gav mening. Jeg prøvde også å se om stikkordene kunne danne andre temaer knyttet til problemstillingen, men fant ikke noen som var relevant.

Jeg hadde en hermeneutisk tilnærming til tolkningen av disse tekstene, slik som beskrevet under fokusgruppe kapittel 4.7.1. Jeg har derfor inngått i en samtale med teksten ved å stille spørsmål til den ved hjelp av spørreordene hva, hvorfor og hvordan. Det var også en kontinuerlig fram og tilbake prosess mellom deler (tekstutdrag) og hele teksten, som pågikk til jeg følte jeg hadde fått oversikt over materialet. Gilje og Grimen (2005:153) sier fortolkningen består i stadig bevegelse mellom helhet og deler, og vår egen forforståelse. Siden dette i størrelse var et mindre materiale enn transkriptene gikk det raskere å få en oversikt.

---

### 4.7.3 MINNEARBEIDET

---

Minnearbeidet er mine erfaringer i møte med intensivavdelingen, skrevet ned i form av en tekst på 4 sider. I følge Widerberg (1995:122) er det nødvendig å være konkret for å oppnå nærhet til og i temaet. Samtidig er det viktig å skape distanse til oss selv slik at vi lettere kan se hva det hele handler om, og en teknikk for å oppnå dette er å skrive om seg selv i tredje person. Jeg leste teksten som en helhet først for å få et hovedinntrykk. Deretter leste jeg igjennom teksten på nytt og markerte tekst som fattet min interesse. Til disse tekstbitene stilte jeg spørsmålene “hva handler dette om?”, “hva skjer her?” og “hvorfor?” Svarene ble abstrahert og skrevet i stikkordsform eller som korte setninger i margin. Eksempler på dette var: “det første møte med døra”, “å gå i veien” og “organisering”. Analyse av minnearbeidet

ble utført etter at jeg hadde analysert fokusgruppene, og temaene jeg fant i fokusgruppene var derfor en del av forforståelsen min. Dette medførte at tekstbitene der det var mulig, ble plassert innunder temaene fra fokusgruppene. Keightley (2010:64) hevder at minnearbeid må forstås ut i fra en hermeneutisk tilnærming, og siden hermeneutikken også er den vitenskapsteoretiske forankringen for studien har jeg derfor inngått i en samtale med teksten ved å stille spørsmål til den jfr. Gadamer. Det har medført en kontinuerlig fram og tilbake prosess mellom deler (tekstutdrag) og hele teksten, og spørsmål jeg har stilt til den. Gilje og Grimen (2005:153) sier fortolkningen består i stadig bevegelse mellom helhet og deler, og vår egen forforståelse. Minnearbeidet utgjør en liten del av det totale materialet mitt, men er blitt brukt for å få fram noen andre synsvinkler på det som fokusgruppene har frambrakt. Metoden minnearbeid har for meg også bidratt til å skape litt distanse til et felt som jeg er veldig nær, hvor ting for meg kan bli selvfølgeligheter og hvor jeg kan bli "hjemmeblind". Ved å "minnes" tidligere erfaringer har jeg klart å se ting på en annen måte.

---

#### 4.7.4 TOLKNINGEN VIDERE

---

Videre blir empirien (tekstutdragene) som blir presentert i de empiriske kapitlene fortolket ut i fra en hermeneutisk tilnærming og i forhold til min teoretiske referanseramme, og kunnskapsstatus på feltet.

---

#### 4.8 METODOLOGISKE REFLEKSJONER

---

Alle studier må vurderes ut i fra sin vitenskapelige kvalitet. Refleksjoner over de metodene man anvender er sentralt i så måte. I dette prosjektet er det kunnskapsteoretiske ståstedet at ny forståelse skapes ved å utfordre gammel kunnskap og forforståelse, og at det skjer i samspill og samhandling med andre mennesker eller med ny teori.

Beskrivelser av fremgangsmåten i forskningsprosessen åpner for vurderinger av pålitelighet, og dette er en forutsetning for troverdighet og gyldighet i en studie (Halkier, 2010:126-131). Pålitelighet handler om å gjøre komponentene i forskningsprosessen eksplisitt og gjennomskuelig for andre. Det innebærer også å argumentere analytisk for de valgene man har tatt (Halkier, 2010:126-131). For at andre skal kunne vurdere påliteligheten i denne studien har jeg lagt et grunnlag ved å redegjøre for min forforståelse, vitenskapsteoretiske

forankring, teoretiske perspektiv og teoretisk referanseramme. Videre har jeg redegjort for innsamlingen av det empiriske materialet og hvordan jeg har gjennomført analysearbeidet trinn for trinn. I tillegg har jeg vist sammenhengen mellom rådata (tekstutdrag) og de slutninger som trekkes. I alle faser av prosjektet har jeg forsøkt å være systematisk, og redegjort for mine valg, argumenter og resultater slik at det er tilgjengelig og gjennomskuelig for andre.

For å belyse problemstillingen fra flere synsvinkler har jeg benyttet ulike kvalitative metoder, og det mener jeg er en styrke i dette prosjektet. Det er beskrevet hvordan jeg har gjennomført dataproduksjonen, transkripsjon og analyse av dataene. Transkripsjonen av fokusgruppene er gjennomlest av veileder, Kathrine har lest igjennom sin fortelling og mor har lest igjennom foreldrenes fortelling. I tillegg har to av deltakerne i fokusgruppene lest igjennom oppgaven med spesielt fokus på de empiriske kapitlene og gitt tilbakemelding om de analytiske abstraksjonene er noe de kjenner seg igjen. Det er ikke nødvendigvis slik at deltakerne og jeg vil ha en lik forståelse av de funnene som presenteres, men det kan ses som en styrke at de kjente seg igjen selv om de også gav uttrykk for at det var tankevekkende. I alle prosjektets faser har jeg forsøkt å foreta etiske refleksjoner. Det var derfor også viktig for meg at Kathrine og mor leste igjennom fortellingene, med mulighet til presiseringer eller endringer. Dette er tiltak som i sum har bidratt til å kvalitetssikre arbeidet og øke påliteligheten (Halkier, 2010).

Ut i fra et samfunnsarbeidsperspektiv så er det deltakerne selv som skulle ha utført analysen, i stedet er det jeg som har utført den. Ideelt sett så skulle den da ha vært tatt tilbake til Kathrine og familien for kvalitetssikring. I tillegg ville det ha styrket mitt materiale hvis jeg hadde kunne invitere deltakerne tilbake til en ny fokusgruppe, hvor jeg kunne ha presentert analysen min og fått tilbakemelding på mine funn.

Min bakgrunnskunnskap og forforståelse legger føringer for kunnskapsproduksjonen jeg bidrar til. På den ene siden er dette verdifulle ressurser i den forstand at området og kulturen er kjent, og det kan være lettere å få innpass som forsker. På den annen side kan den gjøre meg blind i forhold til å oppdage noe nytt. Det er en metodisk utfordring i dette prosjektet at jeg er kjent for deltakerne, både ved at jeg veileder studenter under utdanning i intensivsykepleie og ved at det er kjent at jeg er personlig opptatt av temaet. På grunn av

denne nærheten til tematikken i oppgaven har jeg som nevnt tatt hensyn for å bidra til å sikre kvalitet, troverdighet og reproduserbarhet i studien. Samtidig vil jeg peke på at erfaringene og bakgrunnen jeg har, har bidratt til at jeg har kunne stille de spørsmål jeg gjør i denne studien.

I ettertid ser jeg at jeg i forkant av fokusgruppene burde ha avklart med deltakerne hva vi legger i begrepet barn med hensyn til alder. Underveis i første fokusgruppe oppstod det en situasjon der en av deltakerne tenkte at barn var opp til 16 års alder, andre tenkte på førskolebarn og skolebarn når de brukte begrepet barn. I hovedsak brukte de grupperingen barn og ungdom, hvor barn av og til innbefattet små barn. Ofte spesifiserte de med alder i forhold til et konkret eksempel, andre ganger måtte jeg spørre om alder. I ettertid ser jeg ved å lese transkripsjonen at jeg ikke var bevisst nok på å spørre om dette i alle sammenhenger og dette kommer spesielt til syne i kapittel 5. Dette er en svakhet ved mitt materiale. Hvis jeg skulle gjort studien på nytt ville jeg innledningsvis ha diskutert dette grundigere med deltakerne i forkant og hatt større fokus på hvilke aldersgruppe de refererte til når de (samtalte om) delte sine erfaringer.

Det kan videre være en svakhet at materialet gir innblikk fra forskjellige tidsepoker, da det er en mulighet for at rutiner og regler i avdelingen kan ha endret seg over tid. Katrine sin erfaring ligger mange år tilbake i tid, mens familien sin erfaring ligger et år tilbake i tid i forhold til da jeg gjennomførte fokusgruppene. Samtidig er det ikke umiddelbart mulig å se noen forskjeller, til det er materialet alt for lite og det var heller ikke intensjonen med studien min. Jeg vet at det i løpet av de siste årene er blitt innført mer begrensning i forhold besøkstid enn på den tiden Katrine var pårørende i avdelingen. Samtidig har foreldre alltid hatt en rettighet etter loven til å være på sykehus hele tiden når barn er syke, og sånn sett er de to fortellingene like da den syke er søsken.

På samme måte som min forforståelse og engasjement i tematikken barn og unge som nærstående til pasienter som er innlagt på intensiv har kunnet påvirke det empiriske materialet, så har det vært viktig å reflektere over analysene i prosjektet. Jeg har aktivt lett etter nye erfaringer og andre forståelser for å utfordre det jeg vet eller kunne fra før. Forforståelsen er reviderbar i møte med nye erfaringer. Et aktivt og bevisst forhold til egen forforståelse er en forutsetning når ny kunnskap skapes.

Dette prosjektet er et bidrag til kollektiv forståelse av noen betingelser som muliggjør eller hindrer barn og unges sosiale deltakelse på en intensivavdeling. Det er også et bidrag til

samfunnsarbeid gjennom å forstå mer av bevegelse fra den enkeltes erfaring til felles erfaring og kollektiv bevisstgjøring. Dette er funn som kan ha interesse utover den aktuelle avdelingen der dette materialet er hentet fra, selv om beskrivelsene og kunnskapen som er presentert på ingen måte kan generaliseres.

## 5.0 INNLEDNING TIL EMPIRISKE KAPITLER

---

Jeg har valgt å disponere de empiriske kapitlene mine ut i fra temaene jeg kom fram til i analyseprosessen “å komme på besøk eller ikke”, “det første møtet”, “hvordan barn og unge er tilstede” og “venner på besøk”.

Ved å stille spørsmål til teksten, vil mine funn bli diskutert i forhold til min teoretiske referanseramme og kunnskapsstatus på feltet. Dette kan bidra til ny kunnskap i forhold barn og unge som nærstående på intensiv.

I følge Bugge og Røkholt (2009:16) kan en dele barn inn i kategorier som førskolebarn, skolebarn og yngre og eldre ungdom. Førskolebarn er barn i alderen 0-5 år, skolebarn er barn i alderen 6-12 år, som igjen kan deles inn i 1-4 klasstrinn og 5-7 klasstrinn. Med yngre ungdom menes unge i alderen 13-15 år og eldre ungdom i alderen 15-18 år. Jeg vil i diskusjonen videre bruke begge begrepene barn og unge når jeg viser til hele aldersaspektet. Ellers vil jeg bruke begrepene små barn (førskolebarn), skolebarn og ungdom vel vitende om at det er forskjell på en 13-åring og en 17-åring.

## 6.0 Å KOMME PÅ BESØK ELLER IKKE

---

I dette kapitlet vil jeg synliggjøre og diskutere barn og unges muligheter for å komme på besøk ved den aktuelle intensivavdelingen, som var stedet for min studie. Hva som muliggjør eller hindrer deres sosiale deltakelse på dette stedet.

Hvordan foreldre og helsepersonell tenker om barn, unge og familie har betydning for om barn og unge kommer på besøk eller ikke. I følge sykepleierne i fokusgruppene varierer det om foreldre vil ta med seg barn og unge på besøk. Noen foreldre spør intensivsykepleierne om råd i forhold til dette. Intensivsykepleierne oppfordrer i større grad til barn og unges besøk jo nærmere slektsforhold og nærhet i relasjon. I tillegg til kulturelle betingelser, vil også sosiale mulighetsbetingelser og tid ha betydning for handling. Videre kan også materielle – og økonomiske betingelser ha betydning for sosial deltakelse på intensiv.

### 6.1 MULIGHETER FOR Å BESØKE FORELDRE ELLER SØSKEN

---

Utdragene nedenfor viser noe av det som vektlegges i fokusgruppe 1:

Lillian:.... jeg husker jo godt når vi begynte å oppfordre de til å ta med små barn, for da hadde jo Dyregrov gjort forskning på det området, at det var mye greiere for ungene og forholde seg til noe de hadde sett enn noe de bare hørte om, og det tenker jeg, det er det også for ungdommene ....

Erik: Jeg er utdannet etter at denne forskningen kom på at det er bra (masse latter fra flere), så vi lærte jo det, det har liksom ligget der hele tiden. Det er på en måte et sånn fokus med en gang du vet at det er unger som pårørende. Du vet du må spørre, du må nøste og høre om de har vært her og liksom minne foreldrene på at vi tror at det er lurt at de kommer her, så jeg har fått det inn med utdannelsen (han ler).

Lillian viser til at forskning av Dyregrov førte til en endring av praksis og en begynte å oppfordre til å ta med barn på besøk. Her viser Lillian både til små barn og ungdommer. Hun sier det er bedre for de å forholde seg til noe de har sett, enn noe de bare har hørt om.

Dyregrov, Raundalen og Reppesgård (1996:83) påpeker at fantasien ofte overgår virkeligheten, derfor er det viktig at barn og unge kommer på besøk på intensivavdelingen, og at de også blir møtt og forberedt på de inntrykk som vil møte dem på rommet. Det å se den syke hjelper de til å forstå situasjonen (Lewandowski, 1992 ; Clarke & Harrison, 2001 ; Knutsson et al., 2007 ; Kean, 2009). Erik som er utdannet i 2002 sier at han har dette med seg fra utdannelsen. Han sier videre at når han vet det er barn som pårørende, så må han nøste og

høre om de har vært her, og liksom minne foreldrene på at en tror det kan være lurt at de kommer på besøk. Det å minne på, antyder at dette kan ha vært nevnt for foreldrene før. Når pårørende ankommer avdelingen, og blir ønsket velkommen er det vanlig at de i tillegg til informasjon om den syke, også får en del praktisk informasjon. Det er også rutine å dele ut en informasjonsbrosjyre, hvor det blant annet står at alle barn er velkomne på besøk uansett alder. Det er kanskje dette Erik sikter til når han snakker til foreldrene. Det kan også virke som avdelingen mangler dokumentasjonsrutiner i forhold til å beskrive om barn og unge har vært på besøk, i og med at Erik sier han må nøste og høre om de har vært her. I det nye lovverket som kom i etterkant av samtalene i fokusgruppene er dette nedfelt. I henhold § 10a i helsepersonelloven skal arbeid som gjøres i forhold til barna<sup>9</sup> dokumenteres (LOV-2009-06-19-70, 2009). Men dette lovverket gjelder bare hvis pasienten er forelder eller annen omsorgsansvarlig for barn og unge. Helsepersonell har ikke noen plikt i forhold til søsken hvis pasienten er et barn. Sånn sett kan loven virke snever siden disse også får hverdagen sin påvirket når en bror eller søster er innlagt på intensiv(LOV-2009-06-19-70, 2009) .

I fokusgruppe 2 snakker de om muligheten for å komme på besøk på denne måten:

Maria: .... har jo opplevd en god del ganger, eller i hvert fall noen ganger at foreldre eller de nærmeste pårørende ikke vil at barna skal komme.... .... da er man liksom litt mer pågående og sier at forskning, slik jeg forstår er gjort på det, viser ikke at noen tar skade av det, men når man har vært litt pågående og de likevel sier nei... .... da vet jeg ikke mer jeg kan gjøre... men jeg føler det blir feil å være enda mer pågående....

Anne: Jeg synes jeg opplever ofte at de spør om de skal ta med barna.

Sofie: Ja.

Anne: En ting er informasjonen, det kan jeg ikke helt se, men om de skal ta dem med.

Tone: At de spør dere om de skal ta barna med?

Anne: Ja, om vi synes de skal ta dem med, og når de skal ta dem med, de er så og så gamle, om en kan ta med begge og kan alle tre.

Maria: Ja, jada det har jeg også opplevd, men da er det på en måte enkelt for da er de ute etter ett råd og så følger de det. Men mange ganger er de veldig tydelige på at de ikke vil det.

I denne samtalen snakkes det om barn, det spesifiseres ikke hvilken alder det er snakk om og jeg selv som deltaker bidrar heller ikke til å oppklare dette. Dette er en svakhet ved materiale

---

<sup>9</sup> I henhold til loven er barn definert fra 0-18 år i alder.



mitt. I samtalen ser vi at det kan variere noe i hva foreldrene vil, men at foreldrene også spør om råd. Deltakerne forteller hvordan de nærmer seg tematikken, og når de blir spurt trekker de på kunnskap som viser at det ikke er noe som tyder på at besøk vil være skadelig. Slik sett kan det se ut til at de baserer sine råd på forskning når de er aktive i forhold til å oppfordre foreldrene til å ta med seg barn og unge på besøk, når en forelder eller et søsken er innlagt på intensiv. Maria sier innledningsvis at når hun erfarer at foreldrene ikke vil, så argumenterer hun litt mer ut i fra forskning, men når de allikevel ikke vil så respekterer hun denne grensen.

Clarke (2000) fant at holdningene til foreldrene og den enkelte intensivsykepleier i stor grad var styrende for om barn fikk komme på besøk. I hennes studie tok ikke intensivsykepleierne initiativ til å diskutere muligheten for barns besøk før foreldrene spurte om det. Blant årsakene til at barn ikke kom på besøk var at den friske forelder ønsket å skåne barna fra intensivmiljøet, og intensivsykepleieren anså foreldrenes valg som det viktigste og oppfordret dem derved heller ikke til å ta med seg barna på besøk. Dette kan bety at barnet ses som sårbart med stort behov for beskyttelse jfr. tabell 1 side 26, eller at foreldrene ses som kompetente omsorgspersoner i stand til å avgjøre hva som er best for dem selv, deres barn, den syke og hele familiesituasjonen.

Litt lenger ut i fokusgruppe 2 kommer denne sekvensen etter at moderator stiller spørsmål for å sjekke ut at hun har forstått de rett og sier:

Tone: Dere snakker om at dere oppfordrer de til å ta med seg barna, gjør dere det?

Mmm svarer flere.

Sofie: Absolutt

Linda: Ja, det gjør vi.

Sofie: Absolutt, det synes jeg absolutt alle gjør.

Maria: Det tror jeg alle gjør, det er kultur på det, veldig kultur på det.

Fokusgruppedeltakerne bekrefter at de oppfordrer til å ta med barn, og Maria oppsummerer vel på en måte hva avdelingen står for ved å si «det tror jeg alle gjør, det er veldig kultur på det». Dette peker også i retning av at deltakerne når de blir spurt eller finner en anledning, oppfordrer familiene til å la barna bli mer delaktige. De ser ut til å trekke fram informasjon og forskning som kan påvirke foreldre i retning av å ta med barn på besøk. Mari i fokusgruppe 1 sier:

Mari: ...da er det jo godt å kunne si, at ut i fra både undersøkelser som er gjort, og ut i fra det vi har erfart så er det ofte godt at unger får komme, og at de får være her...

Mari påpeker at det er godt å kunne si, at ut i fra undersøkelser og erfaringer er det ofte godt for ungene å komme. Dette ordet «ofte» indikerer at det kanskje ikke alltid er godt å komme på besøk. Hva som skjer når det ikke er bra sier hun ikke noe mer om, og dette følges ikke opp av andre fokusgruppedeltakere eller meg heller. I en svensk studie rapporterer foreldre at barns umiddelbare reaksjon når de kommer inn på rommet hos en syk nærstående på en intensivavdeling varierer fra glede til frykt, eller ingen spesiell reaksjon i det hele tatt (Knutsson & Bergbom, 2005). Barn i denne studien defineres opp til 17 år i alder. Videre fant Knutsson og Bergbom (2005) at det som regel var foreldrene som tok initiativ til besøk, noen ganger barna selv og bare i 6 av 30 tilfeller var det sykepleierne som hadde tatt initiativ. Foreldrene mente besøket var bra for barna fordi det økte forståelsen for tilstanden til deres nærmeste, og de mente det var viktig at barna fikk velge selv om de ville være med. Dette kan bety at de ser på barnet som en kompetent deltaker i sitt eget liv i tråd med Mac Naughton, Smith og Hughes (2007) tabell 2 boks D. Ut i fra dette synet betraktes barn og unge som sosiale aktører som skaper og gir uttrykk for gyldige synspunkter om den sosiale verden de er i, og har rett til deltakelse i den. I den videre diskusjonen i fokusgruppen framhever Anne at muligheten for å delta i den felles opplevelsen som familien har, kan ha betydning når hun sier:

Anne: ...det at barna har sett det samme som de voksne, i stedet for å bare danne seg bilder og fantasier, så har de sett det som de andre har sett. Det synes jeg du merker når de voksne kommuniserer med barna....ved måten de snakker til dem på, at de har sett akkurat det samme. De har de samme bildene i hodet, det føler jeg at vi opplever mange ganger.

Det synet som Anne gir uttrykk for her, peker på at hennes egne erfaringer med barns tilstedeværelse også har støtte av forskning. Det å faktisk se den syke hjelper dem til å forstå situasjonen (Lewandowski, 1992 ; Clarke & Harrison, 2001 ; Knutsson et al., 2007 ; Kean, 2009). Hart (1992:5-7) hevder også at barn og unges muligheter til å være delaktig er positivt for dem selv, for familien og også samfunnet de er en del av. Barn og unge lærer gjennom sosial deltakelse, de utvikler seg til kompetente omsorgsfulle individer sammen med kompetente omsorgsfulle voksne. Percy-Smith og Thomas (2010:361-363) påpeker også at sosial deltakelse er et middel for læring. I denne sammenheng innebærer det muligheten til å få en større forståelse av hva som har skjedd med deres nærstående, og slik jeg forstår det dermed også en mulighet til å påvirke sin egen livssituasjon. Ved sosial deltakelse kan de

lettere få oversikt og kunnskap i en situasjon preget av uforutsigbarhet. De nye tilleggene i helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven (LOV-2009-06-19-70, 2009) er med på å institusjonalisere mulighetene for sosial deltakelse, og er dermed også et ledd i å implementere barnekonvensjonen også på dette området.

Det er imidlertid også en del variasjon i hva fokusgruppedeltakerne ser eller opplever i praksis. Hvis familien ikke bor i nærheten så er det som oftest de voksne som kommer til sykehuset, mens barna tas hånd om av andre familiemedlemmer, for eksempel besteforeldre, og kommer på besøk i helgen. I fokusgruppe 1 diskuterte man følgende:

Lillian:..når de kommer til oss så er det ofte på bakgrunn av et eller annet brått som har skjedd og kanskje de første døgnene eller to, så har de mer enn nok med seg selv, for du ser jo når ungene blir med så blir det på en annen måte, for da må de ta vare på de ungene de har....

Erik: ..men det er klart at søsken til den ungen som ligger hos oss, de har voldsomt bruk for foreldrene sine i en slik situasjon

Her pekes det også på at de voksne kan ha mer enn nok med seg selv i den aktuelle situasjonen, og at dette kan bidra til at barna ikke kommer på besøk før det har gått noen dager. De utdyper ikke dette noe nærmere. Likevel peker det i retning av at når barn kommer til intensivavdelingen må foreldrene se seg i stand til å ta seg av dem, fordi barna har bruk for foreldrene sine i en slik situasjon. I den aktuelle situasjonen hvor det kanskje er spørsmål om liv og død, er det den syke som oftest tar oppmerksomheten. I tillegg kan det være bekymringer for fremtiden som tar fokus. Vil han overleve, og hvordan vil han bli da? Hvordan den enkelte håndterer og klarer å stå i en slik situasjon varierer fra menneske til menneske. For mange voksne vil det være så krevende å være i situasjonen, at de har mer enn nok med seg selv så lenge de vet at andre voksne tar seg av ungene. For andre vil det være naturlig og tidlig inkludere barn og unge i situasjonen. Dette var tilfelle i Kathrine sitt tilfelle. Hun forteller:

Hele familien tok taxi til sykehuset. Det hun husket fra den turen var speedometeret og taxameteret, hun hadde tenkt at dette hadde de ikke råd til (Kathrine, den gang 14 år).

I denne situasjonen kom Kathrine 14 år, mor, far og søster 15 år i full fart til sykehuset da storesøster ble innlagt som følge av en alvorlig ulykke. I familien sitt tilfelle så var det planlagt når søsken skulle komme på besøk til lillesøster, mor sier:

Barna kom dagen etterpå sammen med besteforeldrene, bortsett fra lillebror som bodde hos fetteren sin. Han kom i følge med tanten og onkelen. Det var avtalt slik at de kom samtidig til avdelingen (Familien).

Dette var også en akutt situasjon, men det var mor som kom til sykehuset med en gang, mens søstrene på 9 og 6 år bodde hos besteforeldrene, og lillebror på 3 år bodde hos tante og onkel. To forskjellige familier, og to ulike måter å håndtere situasjonen på.

Når noe brått skjer kan også tid være mangelvare, og en årsak til at de voksne ikke tar med barn og unge på besøk. Innleggelse på en intensivavdeling er oftest ganske dramatisk, og de fleste vil ha behov for å være hos sine nære i en slik situasjon. Det kan være tidkrevende å organisere seg slik at hele familien kommer seg av gårde samtidig, og det er kanskje også avhengig av når det skjer på døgnet, om det er natt, eller om barn og unge er på skolen. I tillegg til tid kan materielle - og økonomiske mulighetsbetingelser ha stor betydning. Bor de langt unna vil det være snakk om både reiseutgifter og eventuelle boutgifter. Avdelingen disponerer bare et rom for overnatting, som blir gitt for en natt av gangen til de som nettopp har kommet inn og som blir vurdert til å trenge det mest.

De nye tilleggene i helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven er med på å institusjonalisere mulighetene for deltakelse (LOV-2009-06-19-70, 2009). På den ene siden gir dette regelverket familiene større handlingsrom, slik at de som har lyst til å ta med barna, kan gjøre det uten å bli stanset. På den annen side, selv om intensjonen er god pålegger den også foreldrene en byrde i den forstand at noen kanskje kunne tenkt seg ha å sluppet å ta stilling til dette i en situasjon hvor alt er kaos og det å ta avgjørelser er krevende. Med dette bakteppe bør intensivsykepleierne være varsomme og lyttende i møte med foreldre og andre omsorgspersoner. De bør ønske velkommen, invitere og legge til rette for barn og unges besøk uten å presse foreldrene. Hvis foreldrene opplever det slik, kan det bli en ekstra belastning i en allerede krevende situasjon.

---

## *6.2 BARNEBARNS MULIGHETER FOR Å KOMME PÅ BESØK*

Når barn og unge er å anse som barnebarn, er de også en gruppe nærstående som kan komme på besøk på intensivavdelingen. De fleste intensivsykepleierne i fokusgruppe 1 oppfordret ikke foreldrene til å ta barnebarn med på besøk. De diskuterte dette slik:

Lillian: ....du kan si jeg oppfordrer hvis jeg vet at de har små barn, men ikke til at barnebarna skal komme på besøk.

Erik: Nei, jeg vet ikke om jeg tenker sånn når det er eldre folk som ligger der, så kommer jeg ikke på den generasjonen og to generasjoner bak.

Mari: Men samtidig så er det jo veldig, vi vet jo at det er veldig mange barnebarn som har en veldig nær kontakt med besteforeldrene sine, og kanskje veldig mye kontakt, jeg tenker på mine egne unger, hvor utrolig nær kontakt de har hatt med sine besteforeldre, og hvor naturlig det ville vært hvis de hadde havnet på sykehus og få kommet å snakket med dem, og vært der med dem.

Elisabeth: Kanskje det er vi som må oppfordre til det mer, jeg tror nok at det er mange som har den oppfatningen at, at de tenker at det på en måte ikke er mulig.

Bortsett fra Mari virket det ikke som de tenkte på det i det hele tatt, samtidig var fokuset på å oppfordre barn og unge til å komme på besøk når pasienten var søsken eller foreldre veldig sterkt. Mari påpeker at det er veldig mange barnebarn som har veldig nær kontakt med sine besteforeldre slik som hennes egne barn, og hvor naturlig hun synes det ville ha vært at de hadde kommet på besøk til sine besteforeldre. Her kan det synes som hennes egne erfaringer gjør at hun tenker at dette er naturlig. Ved at hun reflekterer rundt dette får hun også Elisabeth til å reflektere over muligheten. Elisabeth tror at mange har den oppfatningen at det ikke er mulig å ta barnebarn med på besøk, og sier at kanskje intensivsykepleierne må oppfordre mer. I dette» kanskje» ligger en usikkerhet eller ambivalens, men slik jeg tolker det kan det også bidra til en bevissthet om tema. Samtalen bidrar til kritisk refleksjon jfr. Freire (1999:71-78).

Anne i fokusgruppe 2 sier:

Anne: .... hvis det ser ut som dette her går bra så kan de kanskje vente en dag og to og tre, og kanskje ikke se de på det verste. At de gjerne velger å vente noen dager for å se hvilken vei det tar før de tar med seg barnebarna, men det har litt med kontakt å gjøre, hvor nær knyttet de er.

Anne peker på at de voksne gjerne venter noen dager med å ta barnebarna med, slik at de ikke ser pasienten på det verste, men at det også avhenger av hvor nær knyttet de er til den syke. Slik jeg tolker hennes utsagn så sier hun at de voksne avventer besøk for å skåne barnebarna. Dette kan tyde på at barn og unge blir sett på som sårbare med behov for beskyttelse jfr tabell 1s. 26. Samtidig forstår jeg det slik at hvis de er nært knyttet til besteforeldrene så venter en kanskje ikke så lenge. Her synes det som tid tillegges ulik betydning avhengig av hvor nær en er knyttet til pasienten. Hvis barnebarna er nært knyttet til besteforeldrene vektlegges derfor sosial deltakelse tidligere.

Deltakerne i fokusgruppene er klare på at de oppfordrer til besøk, hvis den syke er foreldre og søsken, men de færreste oppfordrer til å ta med barnebarn på besøk. Det er litt uklart i dette datamaterialet hvorfor det er en slik forskjell. Imidlertid påpeker Mari at nærhet og kontakt med besteforeldre gjør det naturlig også for barnebarn å komme på besøk. Knutsson og Bergbom (2007) fant at sykepleiere og legers holdning til barns besøk kan være forbundet med færre restriksjoner jo nærere barnets slektskap var med pasienten. I denne studien var 15 % (N=289) av personalet i mot at barn under syv år skulle komme på besøk til besteforeldre. Samtidig påpeker forskerne at det er store variasjoner i familiestrukturen i dagens samfunn, og at det ikke nødvendigvis er den biologiske familien som er de nærmeste omsorgspersonene. I noen familiesettinger har barna mye kontakt med besteforeldrene. Ved innkomststatus og i samtale med familien er dette noe helsepersonell må være oppmerksom på. Knutsson et al. (2007) intervjuet barn og ungdom i alderen 4-17 år tre måneder etter besøk på intensivavdelingen. Alle gav uttrykk for at det var godt å komme på besøk og se hvordan deres nærmeste hadde det, og at de kunne vise omsorg og kjærlighet.

I avslutningen av fokusgruppe 2 stilte jeg et direkte spørsmål om hva som hindrer sosial deltakelse, for å se om det var mer som ikke var kommet fram underveis. Dette førte til følgende diskusjon:

Linda: Foreldrene ikke vil det, ikke vi som skaper hinder tror jeg, det er det ikke.

Sofie: Nei, det tror ikke jeg heller.

Anne: .. kanskje hvis de er veldig små, og de er veldig urolige. Det opplevde jeg med en familie, det var tre barn og de var veldig små. Så var det babyen som ikke var mer enn 6 måneder som lå hos oss, de hadde to barn til som jeg vil tippe var 2 og 4 år. Foreldrene tok jo de med seg inn på rommet til denne babyen, men de var helt proppel, spesielt den ene. Jeg tror foreldrene var så slitne ...de ble veldig uenige om hvor mye de skulle være hos babyen og hvem som skulle ta seg av de to andre.... så det var egentlig et hinder for både barna og foreldrene å finne ro hos babyen. I forhold til forstyrrelser, der lå jo en nabo pasient der og barna var høyt og lavt og opp og ned.

Linda: Når du snakket om det nå så kom jeg på noen situasjoner som faktisk er til hinder. Det er når far ikke lever sammen med og kanskje aldri har levd sammen med barnas mor, og barna bor hos mor..... i og med at vi ikke har noe dialog med moren til barna, fordi hun ikke er nærmeste pårørende, så får vi heller ikke tak i barna.

Intensivsykepleierne påpeker her at et hinder for at barn ikke kommer på besøk er at foreldrene ikke vil det. De tror ikke selv at de er et hinder. Det kan også skyldes sosiale forhold som at den innlagte ikke har kontakt med barn og unges nærmeste omsorgsperson, og

dermed ikke er informert om situasjonen. Anne beskriver også en krevende familiesituasjon som hinder for tilstedeværelse. I den aktuelle situasjonen beskrives den enorme utfordringen det kan være for foreldrene å ivareta hele familien. Situasjonen blir preget av støy for alle parter, og slik jeg tolker det slites foreldrene i alle retninger. Det framkommer ikke om familien har et sosialt nettverk og støtte seg på i denne situasjonen. Men det kan tenkes at mangel på familie og venner som kan stille opp med avlastning og støtte på ulike måter kan være et hinder for deltakelse i situasjonen. Dette i motsetning til “familien” hvor besteforeldre, tanter og onkler tar seg av barna og følger dem på besøk. I tillegg kan det virke som de fysiske rammene ikke er gode nok. Babyen deler rom med en annen pasient, noe som også medfører økt stress for alle som er involvert.

Det kan også være forhold ved helsehjelpen og dramatikk på intensivavdelingen som kan bidra til at barns besøk utsettes eller at de ikke kommer i det hele tatt.

Linda: .... hvis det er veldig, veldig dramatisk det hele og ting skjer veldig fort, og det er fryktelig travelt hos oss, så kan det kanskje være litt tilfeldig når vi faktisk får fanget opp, eller om det kanskje går to døgn før vi klarer å fange opp at det er noen barn her, fordi vi har egentlig mer en nok med å håndtere situasjonen, og rett og slett redde pasienten altså, og dermed så får du hilst på de som kommer og vekslet noen ord med de, men klart hvordan de har det og sånn kanskje, kanskje vite lite grann. En tror at noen andre har spurt, fordi pasienten har ligget der et par vakter, så da regner du med at de andre har spurt om de har barn.

Tid er derfor også en mulighetsbetingelse for sosial deltakelse. I situasjoner hvor det er veldig dramatisk og mye og gjøre, kan det å spørre etter pasientens nærstående inkludert barn utsettes, eller man tror at andre har gjort det. Her vet jeg heller ikke hvilken aldersgruppe vi forholder oss til konkret. Egenarten ved intensivavdelingen som sted er at det er preget av tidskritiske akuttsituasjoner der rask kompetent handling er avgjørende for gode pasientresultater (Kirkevold, 1996:53-56). Når en ny pasient kommer i avdelingen handler det primære målet om å få oversikt over situasjonen og yte helsehjelp for å redde liv. Ivaretagelse av nærstående er en oppgave som naturlig nok får mindre fokus så lenge situasjonen framstår som hektisk og uavklart. Det kan også synes som om avdelingen har mangelfulle rutiner i forhold til å oppdage og dokumentere barn og unge som nærstående. Slik sett vil det nye lovverket styrke dette ved at helsepersonell nå har en plikt i henhold til journalforskriften § 8 første ledd bokstav t, å dokumentere i journalen at pasienten har mindreårige barn (Helsedirektoratet, 2010). En svakhet er imidlertid at loven ikke omfatter søsken av den innlagte og eventuelt andre som kan regnes som nærstående.

### 6.3 OPPSUMMERING

---

I min studie blir det vist til at foreldre ofte selv tar initiativ og spør om det er greit at barn og unge kommer på besøk. Som kompetente omsorgspersoner er dette noe de kommer på av seg selv, noe de ser som naturlig og riktig for deres barn og unge, og de spør for å sjekke ut om det er greit. Det kan være de har lest avdelingens informasjonsbrosjyre til pårørende, hvor barn inviteres til å komme på besøk. Det kan også ha noe med hvordan de blir møtt og tatt imot av intensivsykepleierne, om de åpner opp for dialog og det å stille spørsmål. Funnene viser at intensivsykepleierne på bakgrunn av forskning og egne erfaringer oppfordrer foreldrene til å ta med barn på besøk når far, mor eller søsken er pasient i intensivavdelingen. De sier det er kultur for det. Mange oppfordrer imidlertid ikke til besøk hvis pasienten er besteforeldre. Begrunnelsen for dette synes å være at de ikke har tenkt seg dette som en mulighet.

Tid er også en mulighetsbetingelse for handling. Slik jeg forstår det kan også mangel på tid som følge av arbeid med ustabile pasienter og hektisk aktivitet i avdelingen medføre at det å spørre etter barn og unge utsettes, eller man tror at andre har gjort det. Det kan synes som om avdelingen har mangelfulle rutiner i forhold til å oppdage og dokumentere barn og unge som nærstående. Innleggelse i en intensivavdeling er noe som oftest skyldes en akutt hendelse. I en slik situasjon preget av usikkerhet kommer som regel de voksne pårørende så raskt de kan. Mangel på tid og kanskje tidspunkt på døgnet, i tillegg materielle - og økonomiske mulighetsbetingelser som hvor man kan bo og utgifter til reise og hotell kan være grunner til at barn og unge ikke kommer på besøk. Sykepleierne påpeker også at de voksne kan ha nok med seg selv i denne situasjonen. Sosiale forhold som uklare familiestrukturer kan også bidra til at barn og unge som nærstående ikke vet at pasienten er innlagt på intensiv, og dermed ikke kommer på besøk. I tillegg kan sosialt nettverk ha betydning for barn og unges mulighet for å komme på besøk. I neste kapittel vil jeg sette fokus på barn og unges første møte med intensivavdelingen.



---

## 7.0 DET FØRSTE MØTE

---

I dette kapitlet vil jeg sette søkelys på barn og unges første møte med intensivavdelingen som sted, med sin kultur og språk jfr. kapitel 1.5. Deres første møte med deres syke nærstående og hvordan de i denne situasjonen blir møtt av intensivsykepleierne. Jeg vil også dele min opplevelse fra da jeg første gang beveget meg gjennom sykehuset og inn på den aktuelle intensivavdelingen, stedet for min studie.

---

### 7.1 GJENNOM DØRA TIL INTENSIV

---

Under følger et utdrag fra mitt minnearbeid om det første møtet jeg hadde med intensivavdelingen.

Hun husker første gangen hun ankom sykehuset og skulle besøke sitt nye arbeidssted, intensivavdelingen ved et stort norsk regionsykehus. Etter å ha tatt rulletrappen opp til den riktige etasjen, begynte hun å gå nedover en lang korridor i den retningen som ble anvist av et skilt på veggen. Da hun rundet et hjørne i enden av korridoren ble hun møtt av en stengt glassdør, på veggen var det en ringeklokke og et kamera. Hun ringte på, forklarte sitt ærend og ble sluppet inn med henvisning om å følge en farget stripe i gulvet. Korridoren var lang, fargene på omgivelsene var hvitt, blått og grått. Det virket kaldt og øde, ikke et menneske å se. Hun tenkte dette må være som å vandre igjennom en fabrikk og kjente en spenning i kroppen (Tone).

Dette var for 20 år siden, men det er den samme veien besøkende til avdelingen går den dag i dag. Det har ikke vært gjort noen endringer med adgangen til intensiv siden den gang. Da jeg gikk denne veien for 20 år siden hadde jeg et par års erfaringer fra slike avdelinger på et annet mindre sykehus og visste noe om hva jeg kunne forvente. Jeg skulle ikke besøke en nærstående som var akutt - og kritisk syk, jeg skulle på jobb. Jeg opplevde likevel en spenning i kroppen og hadde en opplevelse av at omgivelsene var kalde og øde. Siden har jeg gått inn og ut av denne døren mange ganger uten at jeg har tenkt på omgivelsene på samme måte, som jeg gjorde første gangen jeg gikk der. Spenningen jeg opplevde var nok knyttet til det å begynne i ny jobb, men kanskje var det dette nye, litt ukjente som også gjorde at jeg erfarte omgivelsene på denne måten. Det får meg til å tenke at noen barn og unge som går denne veien for første gang kanskje har tilsvarende opplevelser, i tillegg til en bekymring for den de skal besøke.

Døra regulerer trafikken inn og ut av avdelingen. Det at den er stengt signaliserer at “vi” velger hvem av “dere” som får slippe inn. Døra blir en materiell grense som skiller oss fra de andre jfr. (Bauman, 2004:49). Regler styrer hvem som kan få komme inn og hvem som må holde seg på utsiden. Dette er ikke et sted hvor en tilfeldigvis slenger innom. De som skal på jobb der eller kommer med pasient taster personlig kode og fyker raskt igjennom, mens de som kommer på besøk må vente til døra åpner seg. Døra er også en grense for ansatte på andre avdelinger, de må også ringe på hvis de har et ærend her og vil bli vurdert før de får slippe inn. En kan også si at døra beskytter de som er på innsiden mot de som er på utsiden. Pasientene her er sårbare på mange måter, store deler av tiden er de sovende på grunn av sedativa<sup>10</sup> og kan dermed ikke gi uttrykk for hvem som kan få komme på besøk. Døra beskytter dem mot uvedkommende, men den gjør det også mulig for helsepersonellet å utføre gjøremål uten å bli forstyrret. Som nevnt i kapittel 1.5 krever disse pasientene kontinuerlig overvåkning og iverksettelse av tiltak for å redde liv.

Baer og Ravneberg (2008) bruker begrepet innsiden/utsiden når de referer til livet i fengselet. Med det mener de at livet på innsiden (i fengselet) ikke til enhver tid er helt skarpt adskilt fra livet på utsiden. Intensivavdelingen kan kanskje sammenlignes med et fengsel i den forstand at avdelingen er avgrenset fra utsiden med en låst dør, som ikke alle får komme gjennom. Avdelingen har sin spesielle funksjon slik som et fengsel, og alt er organisert i forhold til dette jfr. kapittel 1.5. Nærstående som kommer på besøk her har en annen opplevelse av innsiden enn de som jobber der. Når barn og unge kommer på besøk drar de med seg noe fra utsiden inn på innsiden, og når de drar hjem tar de med seg noe fra innsiden til utsiden.

Barn og unge kommer som oftest til avdelingen i følge med en voksen. Når de har ringt på, presentert seg og fått tillatelse til å komme inn, åpnes døren automatisk og de kan spasere nedover korridoren. Her blir de møtt av intensivsykepleieren som har ansvar for deres nærmeste og som først tar de med inn på et venterom for pårørende. Husker selv første gang jeg sto utenfor døra:

Hun likte ikke å stå foran et kamera hvor hun ble iaktatt uten at hun så hvem som iaktok henne, det gav et lite ubehag (Tone).

Jeg liker ikke å bli observert uten å kunne se hvem det er som observerer, det å ikke vite hvem man forholder seg til, å ikke kunne se responsen hos den som er i den andre enden. Goffman

---

<sup>10</sup> Beroligende medikamenter. Brukt for å lindre eller hindre ubehag.

(1992:12-13) sier at en persons mulighet til å gjøre inntrykk på en annen er avhengig av de uttrykk han gir og avgir. Han sier videre at i møte med en annen dannes en felles definisjon av situasjonen som danner et nødvendig utgangspunkt for samhandlingen videre (Goffman, 1992:17-21). Det gis liten mulighet for samhandling i denne situasjonen, en kan ikke forhandle med en som er ukjent eller som en ikke ser. Et barn i studien til Knutsson, Pramling Samuelsson et al. (2007) beskrev det som rart å måtte ringe på en dør og så måtte vente for å komme inn til sin familie. Barn og unge opplevde at det var mye venting og det medførte at de ikke klarte å slappe av, de ble stresset av det. Først måtte de vente på at noen åpnet døra, så måtte de vente på pårønderrommet til noen kunne snakke med dem. Kanskje beskriver barnet den samme opplevelsen som jeg hadde foran kamera og den stengte døra.

---

## 7.2 TA IMOT PÅ INNSIDEN

---

Sykepleierne i begge fokusgruppene var opptatt av at det første møte handlet om å hilse på, og forberede barn og unge på hvordan den syke og omgivelsene ser ut før de kommer inn på rommet. De vektla også det å bli kjent med dem for å skape tillit. På spørsmål fra meg om det er noen forskjell på å ta imot voksne eller barn og unge sier Linda:

Linda: Likhetene er vel det at jeg forsøker å hilse på, se alle sammen så godt det lar seg gjøre midt opp i det andre man skal gjøre, men jeg ordlegger meg litt annerledes i forhold til barn tror jeg (liten pause), og så får de tilbud om å kanskje opp i sengen, noe en ikke gjør så ofte med voksne (ler) hvis det ikke er helt på slutten egentlig....

Ved gjennomgang av forskning på feltet "barn og unge som nærstående på intensiv" er det å hilse på og skape tillit lite beskrevet. Goffman (1983:11) sier at det å hilse på er et ansikt til ansikt rituale, en del av hverdagslivet. Det første møte ansikt til ansikt danner grunnlaget for den videre samhandlingen. Her skapes situasjonsdefinisjonen, denne har både en handling og et moralsk innhold (Goffman, 1992:17-20). For intensivsykepleierne er det derfor viktig å skape tillit i det første møte med barn og unge. Hvordan de handler og kommuniserer er derfor viktig. Ved å hilse på gir de den første presentasjonen av seg selv, og hvordan denne oppfattes av de andre er avgjørende for samhandlingen videre. Slik jeg forstår dette så innebærer det å håndhilse og presentere seg med navn. Goffman (1992:12) hevder at når en person befinner seg i andres nærvær vil det han gjør ha karakter av et løfte. De andre vil sannsynligvis måtte stole på ham (inntil det motsatte viser seg) og yte rimlig gjengjeld så lenge han er tilstede. Goffman (1983:6) påpeker at for å samhandle må en ha tillit til den

andre, hvis ikke så blir det ikke noen samhandling. Intensivsykepleierne ønsker å komme i dialog og skape tillit. Det første de må gjøre er å hilse på. Anne sier “at det er utrolig viktig at en hilser på dem, om de er 2 år eller de er 12 år”. På denne måten viser hun også respekt for dem som likeverdige og kompetente deltakere jfr. min tabell 1 side 26. I følge Goffman (1992) er det slik jeg forstår viktig at sykepleieren forsetter å framstille seg slik hun viste seg for den andre ved første presentasjon, for å opprettholde tilliten. Det å ikke bli sett eller møtt i det første møte kan skape mistillit og grobunn for utrygghet. Helseth og Nortvedt (2002:242-243) hevder at i det første møte mellom pårørende og sykepleier, vil pårørende vanligvis ha tillit til at sykepleierne har den nødvendige kompetansen, og at hun er villig til å bruke den for å hjelpe.

Bugge og Røkholt (2009:129) påpeker at det er noen grunnleggende prinsipper i forhold til hvordan man bør samhandle med barna for å skape trygghet og tillit når de kommer på besøk. De hevder at trygghet og tillit alltid vil være grunnlaget for å støtte barn og ungdom. Dette gjøres blant annet ved å vise bekræftelse og vennlighet i møte med dem. Informere om omgivelsene, hva vi gjør og hvem vi er. Anne forteller hvordan hun tar imot et barn:

Anne: ... gjerne forklare de litt mer før de kommer inn, altså du tar imot de ute på pårønderommet idet de kommer inn. Tenker at du aldri må ta de inn med en gang, da må vi sette oss ned litt først. Det pleier jeg å gjøre med de voksne også, men litt mer med barna kanskje, litt enklere og litt mer inngående forklare hva de kommer til å møte, det tror jeg er viktig, litt bruk av ord og, ja hvordan du forklarer ting for dem.

Tone: Kan du gi et eksempel på det?

Anne: .. ordet slange bruker vi om veldig mye forskjellig og det tenker jeg, det må vi aldri si til barn (neih)

Maria: Levende slange (litt latter)

Anne: Ja, en seng som er full av slanger

Intensivsykepleierne i begge fokusgruppene var opptatt av at barn og unge først måtte tas med inn på det som kalles pårønderommet, slik at de kunne samtale med dem der og forberede de på hva de kom til å møte inne på pasientrommet. Pårørende rommene er små og består av en sofagruppe, en TV og på bordet ligger en perm med all slags praktisk informasjon. Vinduene som vender ut mot parken, er store og gir mye lys inn i rommet. Det ene rommet har også en liten krok med leker, spill, papir og fargeblyanter. Fargerike barnetegninger er rammet inn og hengt opp på veggene. Omgivelsene her er roligere og egner seg bedre til

samtale enn andre steder i avdelingen. Dette rommet ligner også mer på utsiden enn andre rom i avdelingen. TV og leker gir mulighet for hverdagslige aktiviteter. Her blir barn og unge forberedt på hvordan det ser ut på stuene og hvordan deres mor, far, bror eller annen nærstående ser ut. Dette gjør intensivsykepleierne også med voksne, men kanskje litt mer nøye og inngående med barn og unge. De sier også at hvordan de forklarer og ordlegger seg avhenger av aldersnivået. Slik jeg tolker intensivsykepleierne så blir de som kommer på besøk sett på som sårbare deltakere jfr tabell 1. Situasjonen gjør de sårbare og det krever at de besøkende blir forberedt på det som vil møte dem. Det gjøres ved å samtale med de i rolige omgivelser før de går inn til pasienten.

Bugge og Røkholt (2009:13) hevder at barn og unge trenger forklaringer, forberedelser og oppdateringer i tillegg til trygge og støttende rammer. De sier videre at situasjonen må gjøres begripelig for barn og unge. Hensikten med å forberede barn og unge på denne måten er å gjøre møte med deres nærstående til en så god opplevelse som mulig, og minst mulig skremmende. Sykepleierne sier at hvordan de forklarer og ordlegger seg er avhengig alderen til den de samtaler med. Slik jeg tolker eksemplet i samtalen ovenfor så viser Anne og Maria her til et barn i førskolealder. De har kunnskap om at mindre barn er konkrete og at man må unngå abstrakte forklaringer som barna kan ta bokstavelig jfr. (Dyregrov, 2006a:16). Videre hevder Bugge og Røkholt (2009:17-20) at barn i denne alderen trenger enkle, ærlige og gjentatte forklaringer. For barn i småskoletrinnet er det viktig at man bruker et konkret språk når man samtaler med dem. Eldre skolebarn er etter hvert mer mottagelige for abstrakte tanker og ideer. Samtidig er det viktig å være oppmerksom på at alle barn er forskjellige, slik at man ikke fortaper seg i hva barn kan eller forstår ut i fra alder. Barn forstår, men de forstår på sin måte og det er derfor viktig å bli kjent med det enkelte barn. Dette skjer gjennom samtale/dialog og samhandling med barnet.

I forhold til å skape trygge og støttende rammer er foreldre eller andre nærstående omsorgspersoner av betydning, og disse vil være tilstede i denne sammenheng. I henhold til Helsepersonelloven §10a har helsepersonell en plikt til å identifisere og ivareta informasjons- og oppfølgingsbehov mindreårige barn<sup>11</sup> som pårørende har. Primært er det foreldre eller andre omsorgspersoner som skal informeres og følge opp barna, men helsepersonell har en plikt til å støtte foreldrene der de har behov (LOV-2009-06-19-70, 2009). I forhold til barn og unges første møte med pasientrommet og deres nærstående sier intensivsykepleierne at de

---

<sup>11</sup> Barn her, er alle under 18 år.

forbereder barn og unge på dette. Noen ganger kan det kanskje også være naturlig at nære omsorgspersoner gjør dette selv, eventuelt med støtte av sykepleierne. Det er ingen skriftlige regler eller retningslinjer i forhold til hvordan å ta imot barn og unge. Det er allikevel en del av de daglige rutinene, en del av kulturen og noe som sykepleierne tar ansvar for. I intensivsykepleiernes funksjonsbeskrivelse er det nedfelt at intensivsykepleie også innebærer å ivareta pasientens pårørende (NSFLISGeneralforsamling, 2006).

Flere studier påpeker at det er viktig å forberede barna ved å informere før besøket. Det er også viktig å informere og samtale underveis og etter besøket, for å svare på spørsmål og eventuelt oppklare misforståelser (Lewandowski, 1992 ; Clarke & Harrison, 2001 ; Kean, 2009). Det fremkommer ikke i mitt materiale om sykepleierne samtaler med barn og unge i etterkant av besøket, men det kan like gjerne skyldes at jeg ikke spesifikt stilte spørsmål om dette. De som kommer på besøk må informeres om hvordan avdelingen ser ut, utstyr og lyder og hvordan deres nærstående ser ut og eventuelt oppfører seg (Lewandowski, 1992 ; Knutsson, Otterberg & Bergbom, 2004). Anne forteller hvordan opplevelsen ble for en gutt på tolv år.

Anne: ... husker jeg opplevde en gang, tror han var rundt 12 år. Det var faren som lå hos oss, han var blitt påkjørt og hadde lagt der en stund og sønnen hadde ikke vært der. Han var så ødematøs<sup>12</sup> faren, så da gutten kom inn på rommet så sa han ”dette er ikke pappa”. Det husker jeg gjorde veldig stort inntrykk på meg, han kjente rett og slett ikke faren igjen for han så ikke ut sånn som pappa gjorde og det kunne vi kanskje ha sagt litt mer om i forkant. Men sånn som vi ser de, så ser vi jo vedkommende i en annen situasjon enn når de er friske. Så det var nå og noe å lære av at, jeg vet ikke hvor mye en kan si om det på forhånd, men i alle fall tenke igjennom for det var ikke pappa. Det tok lang tid på en måte å få ham til å komme over det første sjokket, da han så faren sin, så tror bruke litt mer tid på barna.

Anne opplever her at denne 12 åringen kanskje ikke var godt nok forberedt på hvordan faren så ut. Det var tankevekkende for henne at gutten ikke kjente igjen faren sin, og hun reflekterer i forhold til denne erfaringen jfr. Freire (1999). Fordi Anne tilhører innsiden er pasientens utseende en del av hverdagen. Hun avslutter med å si at hun tror en må bruke mer tid på å forberede barna. Hvor godt er det mulig å forberede et barn eller en ungdom på at en som står dem nær er blitt intensivpasient? Alt er annerledes, pappaen her har blitt en del av innsiden.

---

<sup>12</sup> Ødematøs betyr hoven. De fleste blir ødematøse som følge av behandlingen, og dette er oftest mest synlig i ansiktet.

Slik jeg tolker det her, er han ikke kontaktbar og tilkoblet masse utstyr. Kroppen hans har endret karakter som følge av skaden og behandling. Hvis pappaen kunne snakke eller åpne øynene ville det være mulig å opprettholde noe av det som tilhører utsiden. De nære omsorgspersonene som kjenner pasienten fra før, er de som kan uttale seg mest i forhold til hvilke endringer ved pasienten som er mest uttalt. Elsa foreslår at man kan ta bilder, at noen ganger kan det å se bilder av avdelingen kanskje gjøre barna mer forberedt, men så sier hun “noen ganger kan selvfølgelig bilder gjerne være mer skremmende og”. Wæhrens (2006:4-10) påpeker at barna kan forberedes på forhånd av foreldre eller en annen voksen før de kommer til avdelingen ved hjelp av bilder og brosjyrer, og at dette kan være med å redusere angst. Avdelingen har utviklet en informasjonsbrosjyre til besøkende, men denne er ikke spesielt egnet til mindre barn. Den er informativ for voksne og ungdom. Sofie foreller hvordan hun samtaler med et barn før det skal inn på rommet for første gang:

Sofie: .... før barnet kommer inn første gang så, jeg pleier egentlig alltid prøve å sette meg ned, forklare sånn, han er veldig hoven, og han er sånn, eller forklare at det er masse utstyr. Rør i munnen, ledninger, det pip og plinger, det er lyder og det ser ut som han sover. Men jeg kan si, men han er varm i huden så du kan for eksempel ta på hånda så kjenner du det, altså sånne ting.

Her beskriver Sofie hva hun vektlegger når hun samtaler med et barn før det skal inn på stuen. Hun sier ikke noe om hvor gammelt dette barnet er, men hvordan hun eksakt ordlegger seg vil nok være avhengig av hvordan hun forstår barnet som hun prøver å informere. Når Sofie sier «men jeg kan si, men han er varm i huden så du kan for eksempel ta på hånda så kjenner du det, altså sånne ting» så forstår jeg det slik at hun prøver å involvere barnet. Hun gir det en mulighet til å delta. Hun signaliserer at det ikke er farlig å ta på, og hvis barnet tar på så vil det kjenne at det er mor eller far. Noe er som før, selv om mor eller far ser fremmede ut, sovende og tilkoblet mye utstyr. Noe av utsiden er tilstede på innsiden. Men hvorfor sier Sofie til barnet at hun kan ta på pasienten? Slik jeg tolker det, kan det ha flere grunner. Sofie kan oppleve eller ha erfaring med at barn synes det er skummelt, eller er redde for at noe kan bli ødelagt hvis de tar på pasienten. Hun kan også ha en tanke om at fordi barn og pasient har stor betydning for hverandre, så kan barnet ha behov for å vise omsorg ved gi en klem eller lignende. Intensivsykepleierne bruker hendene sine hele tiden i utøvelse av omsorg og overvåking av pasienten. De avleser kroppens tegn ved å kjenne, lytte og se. For dem er det helt naturlig å ta på pasienten, en del av livet på innsiden. Det er ikke like normalt for de som kommer fra utsiden. Knutsson et al.(2007) fant at noen barn og unge opplevde det å komme inn på pasientrommet som veldig fremmed og rart. De turte ikke å gå for nær, si hallo eller ta på pasienten. Noen var

redde for at de kunne ødelegge utstyr og dermed skade pasienten. Andre igjen opplevde det som godt å kunne være tilstede og se hvordan deres nære hadde det. De ønsket å snakke til sine nære, gi de en klem eller holde i hånden. Gjøre ting de ellers gjorde under normale forhold.

Under kommer et utdrag fra foreldrenes fortelling, deres erfaringer med 3 søskens<sup>13</sup> første møte med intensivavdelingen da lillesøster var innlagt der:

Det var avtalt slik at de kom samtidig til avdelingen. De ble de tatt med inn på pårørende rommet hvor foreldrene snakket med barna sine. Så kom barnelege og psykolog fra barneklubben og informerte barna og forberedte dem på hvordan lillesøster ville se ut. Foreldrene hadde snakket med barna på telefon, de visste vel at det var alvorlig, men de visste ikke helt omfanget allikevel for de var så små, sa mor.

Far forteller at de forklarte barna at lillesøster var hovnet opp i ansiktet og at hun var intubert<sup>14</sup>. De fortalte at hun hadde på seg en bobledrakt og at hvis de tok på henne så var hun litt kjøligere enn hun pleide å være (Et foreldrepar).

Utdraget over viser at det første besøket var godt forberedt i forhold til mottak og informasjon. Informasjonen som ble vektlagt var av samme type som sykepleierne i fokusgruppene fortalte at de gav. De vektla at lillesøster var hoven i ansiktet og kald å kjenne på. Det som var annerledes var at informasjonen ble gitt av barnelege og psykolog fra barneklubben, noe som ikke skjer så ofte. Psykolog er noe som blir tilkalt ved behov, det er ingen rutine. Far bruker ordet "intubert", noe som viser at han har tilegnet seg noe av språket på innsiden.

---

### 7.3 INNE PÅ ROMMET

---

Foreldrene forteller videre:

Alle barna gikk sammen med far inn til lillesøster, mor litt etter. Far sier videre at dette første møte gikk veldig greit, da barna ble tatt godt vare på av sykepleierne. Det var jo to av dem der inne og de tok imot barna med åpne armer.

Mor sier at da de kom inn på rommet så skulle en av sykepleierne ta blodprøver, og så ble jentene med henne for å analysere og sende prøvene. Jentene forsvant med

---

<sup>13</sup> To søstre på henholdsvis 9 år og 6 år, og en lillebror på 3 år.

<sup>14</sup> En tube som settes ned gjennom nese og svelg, og som forsetter ned mellom stemmebåndene ned i trachea. Pasienten blir ventilert via denne tuben når vedkommende ikke kan puste selv.



sykepleierne, og så kom de tilbake. Da hadde de fått litt sånne masker, ting og tang sier mor. Så sykepleierne ufarliggjorde det veldig (Et foreldrepar).

Foreldrene gir uttrykk for at det første møte inne på rommet gikk veldig bra. Det kan ha sammenheng med at barna var godt forberedt og hadde trygge voksne rundt seg. For det andre kan det skyldes at barna ble sett og gjort delaktig. De ble involvert og deltok i gjøremål, og de fikk også gaver i form av sykehusutstyr. Bugge og Røkholt (2009:129) sier at små gaver gir barna en følelse av å bli sett og ha betydning. Slik jeg forstår mor, så bidro sykepleierne med sine handlinger til å ufarliggjøre situasjonen. Sist men ikke minst så skyldes det barna selv, som aktivt bidrar i utformingen av egne liv (Kjørholt, 2010a:12-13). Min tolkning av situasjonen er at sykepleierne møter barna som kompetente deltakere jfr. tabell 1 side 26 og MacNaughton, Hughes og Smith (2007) tabell 2 boks D side 27, selv om situasjonen også gjør de sårbare. For de to minste barna blir gavene konkrete hjelpemidler til å bearbeide sykehusbesøket gjennom lek (Bugge og Røkholt:129). Barna med sin aktivitet gjør det unger pleier å gjøre, de tar hverdagslivet med seg inn på innsiden. Samtidig tar de litt av innsiden med seg til utsiden når de drar hjem med besteforeldrene.

Katrine forteller om første gangen hun gikk inn på rommet til søsteren på intensiv:

I korridoren utenfor rommet der søsteren lå var det masse utstyr og dunkel belysning. Kathrine husket at søster lå innerst til venstre, mens vennen hennes lå til høyre inne på rommet. Husket respiratoren, at det var mange mennesker inne på stuen, noen jobbet, men det var rolig. Husket at hun sto litt på sidelinjen, så algene i håret til søsteren, noe grønne greier. (Katrine)

Slik jeg tolker dette, så var det en sjelsettende episode i livet. Den gangen var hun 14 år, nå er hun voksen og hendelsen er blitt bearbeidet og gjenfortalt ut i fra en voksens perspektiv. Stemningen som møtte henne er allikevel fortsatt "sanselig tilstede", den sitter i kroppen mange år etter. Det viser seg ved hvordan hun beskriver detaljer i situasjonen. Hun kom inn på rommet i følge med foreldrene. I hvilken grad hun ble forberedt på det hun skulle se har jeg ikke data på.

Deltakerne i fokusgruppe 1 samtaler om forskjellen ved å ha barn eller voksne på besøk på denne måten:

Erik: Det er jo forskjeller, ungene kommer i følge med voksne da (ler) så en er jo ikke der alene med dem, .... snakker til de på en annen måte for de har en annen begrepsverden og.....men unger er jo veldig forskjellig, de representerer jo mange aldersgrupper ..

Marianne: Jeg merker at jeg har en tendens når jeg har unger, at de skal liksom ta på (ler litt), at jeg oppfordrer de til å ta på pasienten, altså hvis det er far for eksempel, eller mor eller søsken.

Mari: Mer en du gjør med voksne?

Marianne: Ja det tror jeg, vet ikke hvorfor jeg gjør det, men jeg gjør det.

Lillian: Det er det en del unger som vegrer seg mot.

Marianne: Ja, det er kanskje det.

Lillian: Ja, iallfall i starten, fordi jeg sier jo som regel også at du kan gjerne få lov...

Marianne:....kjenne at de er varme liksom

Lillian: Ja og sånn, iallfall i en hvis alder så har de ikke lyst til det

Marianne: Ja, å så ...kanskje spør de litt mer om hva de holder på med (ler) og sånne ting, jeg vet ikke.....ja du fokuserer kanskje litt mer på ungene enn på egentlig selve pasienten.

Elisabeth: Sant det (mmm fra flere).

Marianne: Prater med de og blir kjent med dem, vet ikke? Du spør liksom ikke de voksne om.....(latter)

Lillian: ...hva de holder på med (latter)

Mari: Det tror jeg du har veldig rett i (latter), det merker jeg også veldig, det der med at du på en måte tenker at her må jeg på en måte bli litt kjent med dem. Høre hva de er interessert i, hva de liker. Det ville på en måte blitt et forhør ut av en voksen (latter) ikke sant, mens med unger tenker du liksom at det er viktig for at de skal få tillit til deg, sånn at du blir veldig opptatt av det der tillitsforholdet.

Slik jeg forstår samtalen ovenfor så er det å ta imot barn som nærstående annerledes enn det å ta imot voksne. Når et barn kommer på besøk så må intensivsykepleierne fokusere mer på den besøkende, enn om det var en voksen som kom. Dette fordi de ønsker å skape et tillitsforhold. Hvordan de handler og kommuniserer blir derfor viktig. Selvpresentasjon, hvordan intensivsykepleierne framstår overfor barna får derfor betydning (Goffman, 1992:17-21). Ved å være oppmerksom, vise interesse og gå i dialog med barna prøver de å skape et tillitsforhold. Dette vil ha betydning for hvordan barn opplever seg ivaretatt. I teksten ovenfor spesifiseres ikke alder, men Erik sier innledningsvis at “unger er jo veldig forskjellige, de representerer jo mange aldersgrupper.” Her viser han at han er klar over at det forskjell på et lite barn og et større barn.

Jeg opplever at Marianne likesom Sofie (side 87) prøver å involvere barna, gjøre de delaktig ved å oppfordre de til å ta på pasienten. Marianne kan ikke forklare hvorfor hun oppfordrer mer i forhold til barn enn voksne, dette er noe hun gjør slik jeg forstår intuitivt. Forstår det slik at flere gjør dette, mens Lillian også har erfaring med at del barn vegrer seg mot dette.

---

#### 7.4 OPPSUMMERING

---

Døra inn til intensiv utgjør en materiell grense, regler styrer hvem som får komme inn og hvem som må holde seg på utsiden. Det er ikke et skarpt avgrenset skille, for når barn og unge kommer på besøk så ser vi at de med sin aktivitet drar noe av utsiden med seg inn på innsiden.

Intensivsykepleierne er opptatt av at det første møte handler om å hilse på, og forberede barn og unge på hvordan deres syke nærstående og omgivelsene ser ut før de kommer inn på rommet. De vektlegger også det å bli kjent med de som kommer på besøk for å skape tillit. Det første møte ansikt til ansikt danner grunnlaget for samhandlingen videre, og det å håndhilse og presentere seg med navn er derfor viktig uansett alder. Første møte handler om relasjonsbygging, om å samtale og bli kjent med de som kommer på besøk. Avdelingen har ikke skrevne regler eller retningslinjer i forhold til hvordan man tar i mot barn og unge, men det er en del av rutinene, noe som intensivsykepleieren tar ansvar for. I intensivsykepleierens funksjonsbeskrivelse er det nedfelt at intensivsykepleie også innebærer å ivareta pasientens pårørende (NSFLISGeneralforsamling, 2006).

Når barn og unge ankommer avdelingen blir de først tatt med inn på pårønderommet. Dette rommet er roligere enn andre steder i avdelingen og utgjør derfor en materiell mulighetsbetingelse for å forberede barn og unge før de går inn til sine nærstående. Sykepleierne sier at hvordan de forklarer og ordlegger seg er avhengig alderen til den de samtaler med. Når sykepleierne beskriver hvordan pasienten og omgivelsene ser ut er de veldig konkrete. I dette materialet vektlegger de i stor grad hvordan kroppen til den syke ser ut, og hvordan det kjennes ut ta på den. De sier at pasienten er hoven i ansiktet og at han er kald eller varm å kjenne på. Sykepleierne prøver å gjøre barna delaktig ved å invitere de til å ta på pasienten. Foreldrenes historie viser at søsken blir gjort delaktig ved at de blir invitert til å delta og gjøre ting. Her ser man at barn ved sosial deltakelse drar hverdagslivet med seg inn på innsiden. I neste kapittel vil jeg vise hvordan barn og unge er tilstede på intensiv.

## 8.0 BARN OG UNGES TILSTEDEVÆRELSE PÅ INTENSIV

---

I dette kapittelet vil jeg vise hvordan sykepleierne opplever at barn og unge er tilstede på intensiv. Hvordan barn og unge skaper hverdag eller tar hverdagen med inn, og hvordan samhandlingen utspiller seg i møte mellom de ulike aktørene. Med det mener jeg at noe av det som skjer på utsiden også skjer på innsiden jfr. (Baer & Ravneberg, 2008), og hvordan samhandlingen utspiller seg i møte mellom de ulike aktørene, mellom de som tilhører innsiden og de som tilhører utsiden eller oss/dem jfr. Bauman og May (2004:49).

Intensivsykepleierne gir uttrykk for at små barn er konkrete og stiller ofte spørsmål, de bidrar til endre fokus, mens ungdom ofte er mer tause.

Goffman (1992) hevder at en persons evne til å uttrykke seg og dermed hans mulighet til å gjøre inntrykk på andre er avhengig av de uttrykk han gir og de han avgir. Det førstnevnte innbefatter det verbale, kommunikasjon i tradisjonell og snever forstand. Den andre omfatter den nonverbale, den mer teater liknende typen som er å finne i selve sammenhengen. Denne kommunikasjonen kan være bevisst eller ubevisst (Goffman, 1992:12-13). Gadamer (2006) sier «reaching an understanding is a process that must succeed or fail in the medium of language» (Gadamer, 2006a:13). Han hevder videre at dialogen eller samtalen er grunnlaget for å oppnå en felles forståelse (Gadamer, 2006b:51), og påpeker også at all forståelse ikke bare er ord men også ikke språklige tegn (Gadamer, 2006a:13). Hvordan intensivsykepleierne forstår barn og unge på intensiv er også avhengig av hvordan de tenker om barn og unge jfr. forforståelsen (Gilje & Grimen, 2007:148-151).

### *8.1 SMÅ BARN ER KONKRETE OG STILLER OFTE SPØRSMÅL, MENS UNGDOM OFTE ER TAUSE*

---

Intensivsykepleierne i min studie opplever at mindre barn er veldig konkrete og de stiller ofte spørsmål om utstyr og ting som er rundt pasienten. Ungdom derimot opplever de som mer tause. Studier av (Lewandowski, 1992 ; Clarke & Harrison, 2001 ; Kean, 2009) påpeker at det er viktig å informere og samtale underveis når barn og unge er på besøk.

Elisabeth:.. små barn er så konkrete, sant (mmm fra flere) altså hvis de blir litt forklart på forhånd, sant, hva de vil se når kommer inn sant, merker jeg at de relaterer spørsmålene til det de har hørt før sant... de er opptatt av farger og system, for 14 dager siden flyttet vi en gutt fra ene rommet til det andre, han hadde 2 småsøstre, ei på

10 år og ei på 6 år, og når jeg koblet den samme gutten til scopet på rom 5 så var oppsettet litt annerledes, blodtrykket var vel rødt, men jeg lurer på om de andre kurvene hadde byttet farge, og søsteren på 10 år hun ville ha en forklaring på hvorfor det samme tallet sto et annet sted på denne skjermen.

Marianne: Jeg hadde også en 6 åring der faren lå, så sier han, jeg sto der vet du skal prøve å forklare alt dette utstyret, så så han på skjermen, så sier han, alle de tallene er det sånn som pappa har inni seg? (latter fra flere) Det var egentlig veldig bra sagt (enda mer latter).

Elisabeth:... på den andre siden har vi den ungdomsflokken som bare står opp og ned og ikke sier noe, kanskje bare visker til den de er i lag med på rommet og lite henvender seg til oss.... men det kan jo være at de er like årvåkne, men de viser det i alle fall ikke på samme måten

Når Elisabeth her sier at små barn er konkrete så viser hun slik jeg forstår det til barn i alderen 6 og 10 år, det vil si skolebarn. Betegnelsen små barn kunne også ha betydd førskolebarn.

Både Elisabeth og Marianne sier de i samtaler med små barn inne på pasientrommet prøver å forklare omgivelsene. Elisabeth sier at når små barn blir forklart på forhånd hva de vil se når de kommer inn på rommet, så stiller de spørsmål ut i fra det de har hørt. I denne aktuelle situasjonen har det skjedd en endring i konfigurasjonen (oppsettet) på scopet, og noen av trykkurvene har endret farge. Søsteren på 10 år ser dette og vil ha en forklaring. Det nevnes ikke i denne situasjonen om 6 åringen stiller spørsmål. Bugge og Røkholt (2009:19) sier at skolebarn ofte ordlegger seg ganske konkret, både om opplevelser og hva de tenker og føler. De vil ofte ha detaljerte forklaringer om hva som har skjedd. I samtale med barn i småskoletrinn (1-4 trinn) er det viktig å bruke et konkret språk, mens de eldre skolebarna (5-7 trinn) etter hvert blir mer mottakelige for abstrakte ideer og tanker. Slik kunnskap kan være nyttig å ha med seg i møte med barn, samtidig kan det medføre forutinntatte meninger som hindrer en i å se og gjøre seg kjent med det enkelte barn.

I møte med 6 åringen prøver Marianne å forklare alt utstyret rundt sengen. Gutten spør om tallene på skjermen er sånn som pappaen har inne i seg, og det synes sykepleieren var veldig bra sagt. Slik jeg tolker sykepleieren opplever hun i samtale med seksåringen at han forstår. Gadamer (2006a:13) hevder at dialogen eller samtalen er grunnlaget for å oppnå en felles forståelse. Slik jeg forstår 6-åringen og 10-åringen i samtalen over, så prøver de å skape mening og forstå situasjonen ved å stille spørsmål, de er dermed kompetente deltakere i sitt eget liv jfr. Mac Naughton, Huges, Smith (2007) tabell 2, boks D side 27 og tabell 1 side 26. Utdraget viser også at barna er sansbart tilstede og gjør sine erfaringer, de er kompetente

observatører som oppfatter mer enn det voksne ofte tror. De lærer ved sosial deltakelse jfr. Percy-Smith og Thomas (2010) og Hart (1992).

Som en kontrast til skolebarna som stiller spørsmål viser Elisabeth til ungdomsflokken som står rett opp og ned og sier lite, kanskje bare visker til den de er i lag med på rommet og lite henvender seg til sykepleierne. Hun sier videre «men det kan jo være at de er like årvåkne, men de viser det i alle fall ikke på samme måten.» Med dette utsagnet tolker jeg det slik at hun oppfatter skolebarna og ungdommene som årvåkne, og som kompetente deltakere jfr. Mac Naughton, Huges, Smith (2007) tabell 2 boks D side 27 og tabell 1 side 26, men at det kommer til syne på ulik måte. Goffman (1992:12-13) hevder at en persons evne til å uttrykke seg og dermed hans mulighet til å gjøre inntrykk på andre er avhengig av de uttrykk han gir og avgir. Det første omfatter det verbale, hvilket det er lite av mellom Elisabeth og ungdommene. De uttrykk som avgis er de nonverbale og som Elisabeth beskriver som at ungdommene står rett opp og ned og lite henvender seg til henne. Slik jeg forstår situasjonen kan lite verbal kommunikasjon og Elisabeths tolkning av den nonverbale kommunikasjonen være årsaken til at hun stiller spørsmål vedrørende ungdommenes årvåkenhet. På den annen side kan ungdommenes relative taushet skyldes at de i større grad forstår alvoret i situasjonen, og at det er dette som preger dem i situasjonen.

Kean (2009) fant i sin studie at måten barn og unge diskuterte sine opplevelser på viste to forskjellige nivåer av forståelse. Barn hadde en tendens til å snakke om intensivavdelingen «on a concrete level» med fokus på miljøet. De kommenterte utstyret rundt senga og de stilte spørsmål til foreldre eller sykepleiere om hva utstyret skulle brukes til. Noen få var stille og stilte ikke spørsmål. Ungdommene derimot forstod intensivavdelingen «on an abstract level» i den forstand at de forstod hensikten med intensivavdelingen (Kean, 2009), og i større grad alvoret i situasjonen. Dette kan samsvare med hvordan sykepleierne i min studie erfarte møtene med skolebarna og ungdommene.

Det er også vanlig at alle besøkende blir forberedt på hva de vil se før de kommer inn på rommet til pasienten jfr. tidligere forklart i kapitel 7, og at ungdommene derfor ikke etterspurte mer informasjon.

Litt lenger ut i samtalen fortsetter de å diskutere forskjellen mellom barn og ungdommer, og hvordan de opplever noen ungdommer som stille. Det fremkommer ikke her hvor gamle barna

er, men i det forrige utdraget var barna som stilte spørsmål 6 og 10 år gamle. Det kan tenkes at det er de samme Elisabeth referer til her:

Elisabeth: Barn spør veldig ofte de, så da er det lettere å svare på det de spør om, de har sånn konkrete spørsmål.... så det kjenner jeg at ofte så blir det til at jeg møter de på det de ønsker og vite sant.

Mari: Da er det jo vanskeligere synes jeg med disse ungdommene, altså noen, disse som er helt stille, sånn som noen er, som ikke spør og viser veldig lite egentlig hva de..., forferdelig vanskelig å vite..

Elisabeth: Det er det.

Mari:... hvis de er der litt tid og en på en måte blir kjent med de, men det er mange ganger den der stillheten , og så er det vanskelig å vite hvordan du skal komme inn på en måte.

Elisabeth: Det er sant det.

Mari: .... til unger er det liksom annerledes, men akkurat til den der, det er noen ungdommer spesielt som bare (liten pause) ikke signaliserer.

Mari: .... tenker jo ofte og har kanskje lært at, det er kanskje et visst kaos inne i dem, og at de har mange ting de lurer på.

Elisabeth: Ja

Mari: Men det er på en måte, det å få hull på det der, ja hvordan du skal få (hun sukker).

Erik: Du må føle deg fram.

Mari: Ja

Erik: For du kan ikke drive bare å stille spørsmål på spørsmål for å få i gang en kommunikasjon, (han ler litt) det ville jo ikke bli noen kommunikasjon det heller, en må tåle litt stillhet.

Mari: Ja (ja fra flere).

Elisabeth: Det er sant.

Mari: Det har du helt rett i (Mari ler og alle andre ler høyt).

Elisabeth: Det er sant det, det er sant det, det er ikke lett.

Noen ungdommer oppleves som helt stille, de spør ikke om noe og er dermed tause. I dette utdraget bruker sykepleierne begrepet stille, andre ganger i løpet av samtalene i fokusgruppene beskriver de ungdommene som tause. Jeg opplever at de bruker disse ordene

om hverandre, og at de blir tillagt samme betydning. Mari sier videre at det er noen ungdommer som ikke signaliserer, og slik jeg forstår det, opplever jeg at hun sier det er vanskelig å få kontakt, hun vet ikke helt hvordan hun skal få i gang en samtale.

Ungdommenes tause opptreden jfr.(Goffman 1992:17) uroer eller utfordrer flere av sykepleierne, og slik jeg forstår det vet de ikke helt hvordan de skal håndtere situasjonen.

Mari har en forforståelse av at ungdommene opplever kaos inne i seg og at det er mange ting de lurte på. Ruud (2011:35-36) hevder at lærere, sykepleiere og lignende yrkesgrupper er vant til å tenke praktisk og handlende, de er ofte opptatt hvordan en situasjon kan avhjelpest. En mulig tolkning her kan være at mangelen på kontaktetablering og muligheten til å hjelpe er det som uroer sykepleierne. Erik sitt forslag til å oppnå kontakt er at «du må føle deg fram». Han sier videre at en kan ikke bare stille spørsmål for å få i gang en kommunikasjon, «en må tåle litt stillhet». I dette «å føle seg fram» tenker jeg det handler om å være sensitiv i forhold til og respondere både på de tegn som ungdommene gir og avgir jfr. (Goffman, 1992:12-13).

Ruud (2011:35) hevder at den profesjonelle må tåle usikkerheten i situasjonen. I henhold til Røkenes og Hanssen (2006:7-8) må intensivsykepleieren inneha relasjonskompetanse for å kunne forstå og samhandle i møte med barn og unge som pårørende. Å ha relasjonskompetanse som fagperson innebærer å kommunisere på en måte som gir mening, og som ivaretar den overordnede hensikten med samhandlingen og ikke krenker den andre parten. Dette innebærer også å møte den andre som et subjekt – et selvstendig og handlende individ jfr. Mac Naughton, Huges, Smith (2007) tabell 2 side 27. Relasjonsbygging starter i det første møte, i den første kontaktetableringen som nevnt i forrige kapittel og er en pågående prosess gjennom hele oppholdet på intensiv. Mari sier ...«hvis de er der litt tid og en på en måte blir kjent med dem».... Slik jeg tolker dette utsagnet i denne konteksten så forstår jeg det slik at mere tid kan gi rom for at man kan bli bedre kjent med hverandre. Det kan slik jeg ser det både være sant og usant. Det handler også mye om hvordan man bruker tiden. Et kort møte mellom sykepleier og nærstående kan være nok til at man oppnår kontakt. Det handler om hvordan samhandlingen foregår i dette korte møtet. Et blick og et håndtrykk kan noen ganger være nok til at en opplever seg sett jfr. Katrine sin fortelling s. 98.

Gadamer (2006a:13-14) hevder at stillhet eller taushet også er språk og forståelse. Denne stillheten eller tausheten kan forstås på flere måter hvorav jeg allerede har nevnt noen tidligere i dette kapittelet. Bugge og Røkholt (2009:45) betegner barn og unges taushet og vegring mot å delta i situasjonen som bruk av motstand, og en form for mestringsmekanisme



for hindre at de blir følelsesmessig overveldet. De sier videre at for mange barn og ungdommer er motstanden en mekanisme for å orke å stå i en vanskelig situasjon eller samtale. Eksempelvis vil det gi seg utslag i at ungdommen sitter med kapsen ned i fjeset, fingrer med mobiltelefonen og tilsynelatende ikke ønsker å delta. Deres erfaring er allikevel at barn og ungdom er klar over det som skjer og sies rundt dem, og at de ønsker å delta i dette. Dyregrov (2010:128) hevder også at det ikke er uvanlig at barn og spesielt ungdom som har opplevd traumer ikke vil snakke så mye om det som har skjedd. Noen ganger vil de ikke snakke om det i det hele tatt, og at dette er en måte å beskytte seg selv mot smertefulle minner og angst. På den annen side kan det tenkes at situasjonen kan være så overveldende at det er vanskelig å stille spørsmål og en har behov for å summe seg. Det kan kanskje også være vanskelig å stille spørsmål i en situasjon som man ikke har tidligere erfaringer med, hvor man mangler referanser å tolke ut i fra.

I fokusgruppe 2 snakket sykepleierne om temaet på denne måten:

Linda: Det er noen tenåringsgutter som er veldig vanskelig å få tak på, opplevd det noen ganger, som er kanskje brødre eller sønner, som ikke åpner opp i det hele tatt, veldig, veldig tause ..... det er så vidt de svarer med enstavelserord, det er litt vanskelig å vite hva man skal gjøre, hvordan håndterer jeg dette, skal jeg bare la vedkommende få lov til være så taus og få lov til å være i sin egen verden, eller burde jeg gjøre noe mer.... den kan være litt vrien, det kan den være, og hvis man er heldig så er det en eller annen som i en eller annen situasjon klarer å nå inn, og så blir vi litt lettet over at vedkommende har faktisk satt litt ord på ting....

Sofie: Jeg tenker jo og at jenter kan være vanskelig å få tak i.

Linda: Ja, kanskje det.

Maria: ....kjenner på den utfordringen der, veldig vanskelig å vite, en skal liksom ikke, man skal absolutt ikke mase for mye, men samtidig vise seg tilgjengelig.

Anne: Det er jo viktig at du sier til den ungdommen da, tenker jeg, at de må gjøre som de føler.

Sofie: Ja.

Anne: At de ikke på en måte blir oversett, for det er veldig lett å overse (ja, ja) dem når de er så stille. De drukner på en måte litt i situasjonen og litt i mengden. Jeg synes også det som du sier, altså de som er 13-14 -15 år gutter, de er vanskelige. Det med å løse opp stemningen, da tenkte jeg på de som var litt mindre (mmm fra flere), for de tenåringene synes jeg er vanskelige altså.

I likhet med sykepleierne i fokusgruppe 1 har noen av sykepleierne i fokusgruppe 2 erfaring med at ungdommer er tause og at det utfordrer dem. Anne sier også at de lett kan bli oversett

fordi de er så stille. Dette ble ikke påpekt av noen i fokusgruppe 1. Min tolkning ut i fra tekst og som deltaker i gruppene er heller at stillheten eller tausheten i stor grad har skapt uro fordi sykepleierne ikke helt vet hvordan de skal håndtere den.

Maria sier i utdraget ovenfor at «man skal absolutt ikke mase for mye, men samtidig vise seg tilgjengelig.» Brukerundersøkelsen «Hvordan ønsker unge selvmordsetterlatte å bli møtt av psykologer?» av Dyregrov (2006) beskriver en annen kontekst enn intensivavdelingen.

Allikevel kan kanskje disse ungdommenes erfaringer og beskrivelser være nyttige innspill og ha med seg i møte med ungdom som pårørende på intensiv. Mange unge sa at de like etter selvmordet hadde holdt reaksjoner unna for å være i stand til å holde seg oppegående. De måtte ta virkeligheten innover seg litt etter litt, og da avviste de hjelpere eller familiemedlemmer som intenst ville hjelpe de. Mange sa «push oss litt mer» og gjenta tilbud om hjelp, hjelpere måtte ikke gi opp ved første avvisning. Samtidig var flere skeptiske til å bli presset for fort til å åpne seg. En ungdom sa det handlet om å finne «slurepunktet». Løsningen var derfor nærværelse og gjentatte forsiktige tilbud om hjelp og støtte (Dyregrov, 2006b:791). Dette kan samsvare med Marias kommentar om å være tilgjengelig, samtidig viser det at sykepleierne i møte med ungdom ikke skal være redd for å bry seg og at de må tåle å bli avvist.

Studenten Kathrine erfarte følgende da søster var innlagt på intensiv:

Kathrine opplevde ikke noe spesielt nærvær av sykepleierne på intensiv, de var alltid rundt søsteren på rommet og de var veldig rolige. Men de tok ikke noe initiativ til å snakke med henne. Katrines oppfordring til sykepleierne mange år senere er at de må snakke til ungdommene (Kathrine).

Det kan jo hende sykepleierne snakket til henne, men det er ikke den opplevelsen hun sitter igjen med. Om Kathrine var taus eller stille som pårørende på intensiv har jeg ikke data på, men det kan tenkes. Det var ikke noe jeg var oppmerksom på da hun fortalte sin historie. Hvis Kathrine var taus kan det tenkes at sykepleierne ikke tok initiativ til å snakke med henne av samme grunner som fokusgruppedeltakerne nevner. Det er den profesjonelle som har ansvar for å ta initiativ til kontaktetablering og samhandling. På den annen side kan det også være slik at pasientens tilstand krevde at sykepleieren måtte prioritere dennes behov. Tilstanden til pasientene er ofte ustabile og det kreves tidlig og rask intervensjon for å redde liv. Selv om Kathrine beskriver sykepleierne som rolige så utelukker ikke det at pasienten er kritisk ustabil og dårlig. Ut i fra det Kathrine fortalte meg var dette nok svært reelt i denne situasjonen. For

intensivsykepleiere er det å jobbe med kritisk dårlige pasienter en del av hverdagen på jobb og noe de har rutine på. Hvis Katrines tilstedeværelse ble forstyrrende ville hun nok fått beskjed om å vente ute. Kean (2007:284-285) fant i sin studie at sykepleierne prøvde å ha en rolig framferd fordi de visste at dette virket beroligende og betryggende på pasient og familie, og bidro derfor til at de fikk gjort det arbeidet de skulle gjøre mer effektivt. I det følgende utdraget gir Kathrine uttrykk for at hun hadde behov for å bli sett:

Hun lå på sengen inne på rommet familien hadde fått tildelt i avdelingen og gråt. Det var mye sorg og hun tenkte «kan ikke noen snart se meg». Hørte travle skritt i korridoren, en som gikk forbi, så ble det stille, vedkommende stoppet opp og kom så tilbake. Sykepleieren satte seg ned og holdt rundt henne i flere minutter før hun gikk videre uten å si noe. Hun opplevde dette som godt, og ønsket ikke at sykepleieren skulle gå (Katrine).

Situasjonen viser at sykepleieren sanser situasjonen, hun ser at Kathrine ligger på sengen og hører at hun gråter, jfr. Goffman (1992:12-13) avleser hun de tegn som blir avgitt. Det medfører at Katrine blir sett, og opplever det å bli holdt rundt som godt og hun ønsket ikke at sykepleieren skulle gå fra henne. I denne situasjonen er Katrine sårbar og har behov for omsorg jfr. tabell 1 side 26. Måten hun beskriver situasjonen på får meg til å tenke at dette er et øyeblikk i hennes liv som har berørt henne sterkt. Hun husker både hva hun hørte, kjente og følte i situasjonen. Det er en erfaring som sitter i kroppen.

Det er en ekstrem situasjon for Katrine og familien. Det at familien har fått et rom med seng inne i avdelingen tyder på at situasjonen er kritisk og at de er nyankomne i avdelingen. Pårørenderom med mulighet til å legge seg ned på en seng finnes bare utenfor avdelingen. Her kan det tyde på at de rommene som vanligvis er disponible er opptatt, og at man derfor midlertidig har tilbudt familien et ledig pasientrom i avdelingen. Kean (2007:152) fant at uforutsigbarheten var den mest framtreddende erfaringen for familien ved kritisk sykdom.

## 8.2 SMÅ BARN LØSER OPP STEMNINGEN OG DRAR FOKUSET MOT NOE ANNET.

Overskriften her viser til uttalelser fra sykepleierne i fokusgruppene. Slik jeg tolker det handler det om at små og mindre barn ved sin væremåte i kanskje synligere grad enn de eldre drar hverdagslivet med seg inn, utsiden inn på innsiden jfr. Baer og Ravneberg (2008). De er

som før nevnt ofte konkrete, stiller spørsmål og gjør de tingene de vanligvis pleier å gjøre.

Under følger et utdrag fra fokusgruppe 1 som synliggjør dette:

Mari: ...hvordan disse ungdommene, de sa ingen ting, hun eldste bare satt der ..... men da husker jeg den 5 åringen, hvor viktig det ble, fordi han var den som var veldig konkret. Jeg husker enda han gikk bort, tittet inn i munnen til moren og så løftet han opp... ”Hva er det der, det der røde der inne, hva er det?” spurte han liksom ( latter fra flere) Altså veldig konkret, og hvor godt det var å kunne få de der spørsmålene (latter fra flere), og hvordan det faktisk og gjorde at de andre , du så plutselig at de var interessert i å høre, men de hadde jo aldri fått seg til å stille de der spørsmålene (Mari ler). Plutselig så husker jeg han sa ” nei eg vil ut å spille yatzy”(masse latter fra flere), og sjokkerte disse søskenene (latter). De så på den lille gutten, går det an, men hvor godt det var for dem, og for oss og for meg som sykepleier å ha han på 5 år der.

Elisabeth: På den måten så er barn ofte en velsignelse å ha som pårørende for de er med, ikke det at de drar fokuset vekk, men de drar fokuset bort mot noe annet (mmm fra flere). De voksne må på en måte skjerpe seg og være litt mindre detaljstyrt kanskje. Tror de voksne rett og slett har godt av å ha litt omsorg for det friske nær sagt, så kan det syke bli overlatt ....

Erik: Ja de får litt, bitte litt pause fra det helt tunge, for du må tenke noe annet (jah, mmm fra et par) Jeg ser for meg, jeg tror det var en 2 åring som mistet broren eller søsteren sin. Denne 2 åringen sitter oppe i senga når vi skal avslutte behandling. Sitter med lego og leker, men vi kunne ikke sette ham til side noen plass (Erik ler litt) (nei sier en annen) så han måtte være der. Men du har det forferdelig tunge og tøffe, og samtidig som du har livet videre der og (livet videre sier Elisabeth, her snakker de i munnen på hverandre og blir ganske ivrige).

Slik jeg tolker dette utdraget her så handler det om at små og mindre barn ved sin væremåte i kanskje synligere grad enn de eldre drar hverdagen med seg inn på intensiv, utsiden inn på innsiden jfr. Baer og Ravneberg (2008). Førskolebarnet på 5 år viser hvordan han har behov for konkret å undersøke og ta inn gjennom sine sanser hva som er skjedd (Dyregrov, Raundalen & Reppesgård, 1996:136). Når han titter inn i munnen til moren og spør ” hva er det der”, så er det for å få en forståelse av hva dette er. Slik jeg ser det er han en kompetent deltaker i sitt eget liv. Ved å stille spørsmål og gjøre de tingene de vanligvis pleier å gjøre, som å leke med lego eller gi uttrykk for at de ønsker å spille yatzy krever de oppmerksomhet fra de som er eldre og voksne omsorgspersoner rundt dem. Slik jeg tolker intensivsykepleierne her så kan dette oppleves godt for dem som er rundt. De får som Erik sier “bitte litt pause fra det helt tunge, for du må tenke på noe annet”. Slik jeg tolker sykepleierne her blir barna sett på som kompetente deltakere jfr. tabell 1 side 26, og som

viktige deltakere i familien jfr. Hart (1992:5-7). Det å være delaktig i det som angår familien på godt og vondt gir mulighet for læring jfr. Hart (1992), Percy-Smith og Thomas (2010). Barn og unge utvikler seg til kompetente omsorgsfulle samfunnsborgere i samarbeid med kompetente omsorgsfulle voksne jfr. Hart (1992:5).

På den annen side så er barna også sårbare i denne situasjonen, og har behov for oppmerksomhet og omsorg. Hvis barna ikke er omgitt av kompetente voksne som evner å ivareta deres behov, så kan sosial deltakelse i denne situasjonen mest av alt bli en dårlig opplevelse. Slik jeg ser det så er ikke barna i denne situasjonen bare kompetente deltakere, men også sårbare med behov for omsorg.

For det tredje er voksne omsorgspersoner også sårbare i denne situasjonen, og kan kanskje også oppleve det som en ekstra belastning å ivareta barn og unge i denne situasjonen. Jfr. endringer i helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesten som trådte i kraft 1 januar 2010 har helsepersonell plikt til å støtte foreldrene der de har behov (Helsedirektoratet, 2010:3-5).

Anne og Maria sier at barn løser opp stemningen ved å være tilstede, men Maria har også en annen erfaring:

Anne: Jeg tenker litt på det, at få barnet til å bidra med noe, for da føler de seg deltakende i form av at de kan tegne en tegning eller... Det pleier jeg ofte å si til dem, at de kan tegne en tegning og komme med den eller et kosedyr eller. At de får lov til være litt sånn deltakende tenker jeg på, og så at en snakker til barna inne ved sengen, at en henvender seg til ungene, for da føler jeg at de er med.

De setter jo utrolig godt ord på en trykket stemning, de løser jo opp den trykkende stemningen bare ved å få de inn på rommet sånn som du sier. De setter jo ord på det, de snakker om mamma og pappa eller søsken, de snakker om vedkommende død eller ikke. De sier ting som ikke vi voksne tør og si med ord, men som vi gjerne tenker. Så jeg synes altså situasjonen blir litt lettere, litt oppløsende faktisk når barna kommer inn for da må vi på en måte slippe litt av den der sperren som vi alle har, både gjerne som sykepleiere og som resten av familien har, den ansentheten som barna liksom bare, det bare detter ut av dem, akkurat det som måtte falle de inn, om det ene eller det andre.

Maria: Ja, altså det du sier om at barn ofte løser opp stemningen, det er absolutt sant. Men ikke alltid synes jeg, noen ganger er barn veldig tause og en får lite kontakt med dem, og foreldre snakker lite med de inne på rommet.

Anne og Maria snakker her om barn uten at de spesifikt viser til alder. Ut i fra at Anne oppmuntrer til å tegne og ta med et kosedyr, tolker jeg det slik at det dreier seg om barn i førskolealder eller på småskoletrinnet. Anne sier at ungene løser opp stemning ved å være

tilstede, og ved at de slik jeg tolker det stiller spørsmål eller kommenterer det som skjer. Maria har samme erfaring som Anne, men har også opplevd at barn kan være tause. Bugge og Røkholt (2009:19) påpeker at barn på småskoletrinnet ofte ordlegger seg konkret om opplevelser og hva de tenker og føler. Det medfører at de får respons fra omgivelsene, og det er kanskje dette som bidrar til at sykepleierne opplever at barna løser opp stemningen. Det virker som om prat er lettere å forholde seg til enn taushet.

Anne er også bevisst på at hun samtaler med barna inne ved sengen, at hun henvender seg direkte til dem for da opplever hun at hun får kontakt. Hun prøver få de til å bidra ned noe som for eksempel å tegne, slik at de kan oppleve at de er delaktige.

---

### *8.3 HVORDAN BARNA GJØRES DELAKTIGE*

---

Under følger utdrag fra mor og fars fortelling fra intensiv som synligjør mulighetsbetingelser for sosial deltakelse på denne arenaen, og hvordan barna på 9, 6 og 3 år tar utsiden med seg inn med seg inn:

Ungene fikk være der så lenge de ville, og foreldrene fikk komme og gå så mye de ville med ungene. Sykepleierne “var veldig sånn på en måte” at foreldrene hadde en opplevelse av at de ikke gikk i veien. Det var når de skulle undersøke lillesøster, da måtte de vente på pårønderommet.

Mor sa at hun trodde at ungene skjønnte alvorret, samtidig som de på en måte klarte og roe ungene ned. Det var mest minstemann på 3 som gråt fordi han ikke fikk være med foreldrene hele tiden. Ungene har sagt i ettertid at de var veldig redde for lillesøster.

Far sier at han tror det at ungene fikk delta så mye der inne gjorde at de følte at de hjalp til, de hjalp lillesøster når hun lå der. De strøk og klemte på lillesøster sier far. Husker de fulgte sånn med på den hjerterytmen sier mor. Så var det trykket i hodet, det skulle ligge innenfor en viss grense. Ungene fulgte med på at alt var som det skulle.

Sammen med besteforeldrene var ungene og kjøpte bamser til lillesøster. Ungene fikk låne fotoapparat i avdelingen og printet ut bilder og lagde tegninger. Mor sier de var heldige som hadde pårønderommet, vet ikke om de hadde klart å holde ungene i ro hvis de ikke hadde hatt det rommet, men måtte stå i gangen. Det var også et lite kjøkken der som de kunne bruke.

Ungene var i avdelingen så lenge besteforeldrene var der, og reiste hjem med dem som de bodde hos. De kom litt uregelmessig for de reagerte ulikt. Den de trodde var sterkeste tok det tyngst og motsatt.

Slik jeg tolker tekstutdragene så legger sykepleierne til rette for barnas mulighet til sosial deltakelse ved måten familien blir møtt på. I følge foreldrene så kan de komme og gå som de vil, og de har en opplevelse av at de ikke går i veien. Far sier “at han tror det at ungene fikk delta så mye der inne gjorde at de følte at de hjalp til, de hjalp lillesøster når hun lå der.” Slik jeg tolker dette så legger samhandlingen mellom barn og voksne til rette for at barna kan være delaktige. Barna blir en del av innsiden når de tilegner seg kunnskap om hvilke parametre man skal følge med på i forhold til overvåkning av lillesøster. De forstår på sin måte og tar del i dette. Samtidig tar de med seg utsiden inn gjennom sine aktiviteter. Konkreter som fotoapparat og tegnesaker gir de muligheter til dette. Materielle betingelser som pårønderom påpekes av mor som viktige for å holde ungene i ro. Denne familien har også et sosialt nettverk og støtte seg til i forhold til ivaretagelsen av barna. Mor sier at ungene har sagt i ettertid at de var veldig redde for lillesøster. Det viser at de forstår, uten at det nødvendigvis kommer til syne i den kritiske fasen på intensiv.

---

#### 8.4 OPPSUMMERING

---

Intensivsykepleierne opplever samtale og samhandling med ungdom forskjellig fra det å samtale med førskolebarn og skolebarn. I samtale med barna opplever de at disse er veldig konkrete og at de fleste stiller spørsmål for å skape seg en forståelse av situasjonen. De opplever også at disse stiller spørsmål med utgangspunkt i det de har fått kunnskap om før de kommer inn på stuen. Ungdommene derimot opplever de som tause, det er vanskelig å komme i samtale med dem. Dette både utfordrer og uroer intensivsykepleierne, fordi slik jeg forstår det så vet de ikke helt hvordan de skal håndtere dette. Anne sier også at ungdommene lett kan bli oversett fordi de er så stille. Erik sier man må føle seg fram for å komme i samtale, og så må en tåle stillhet. Maria sier at man ikke skal mase så mye, men vise seg tilgjengelig.

Tid kan være en nødvendig betingelse for relasjonsbygging i den forstand at det kan kreve tid og bli kjent. Kathrines fortelling synliggjør at hun som 14 år hadde behov for å bli sett av og vist omsorg i denne situasjonen preget av sorg og uforutsigbarhet.

Førskolebarn med sin væremåte drar i synligere grad, enn de som er eldre hverdagen med seg inn på innsiden. Det kan virke som det er lettere å samhandle med dem, fordi de stiller spørsmål og krever oppmerksomhet med sine aktiviteter. På den måten bidrar de også til å

trekke fokuset vekk fra det som er vanskelig. Som Erik sier en får “bitte litt pause fra det helt tunge, får du må tenke på noe annet”.

Utdragene fra familiens historie synliggjør at sykepleierne prøver å involvere ungene og gjøre de delaktige, at de får gjøre ting. Slik jeg forstår far blir det å delta en positiv opplevelse for barna, det at de også kan bidra med å hjelpe lillesøster. Materielle- og sosiale betingelser som pårønderom og sosialt nettverk som kan bidra med praktisk støtte, fremmer også sosial deltakelse på intensiv. Selv om barna også er sårbare er mitt inntrykk at sykepleierne møter barn og unge som kompetente deltakere.



## 9.0 VENNER, DE NYE NÆRSTÅENDE?

---

En del av ungdommene som kom på besøk ved den intensivavdelingen var jevnaldrende venner av pasienten. I dette kapitlet vil jeg synliggjøre og diskutere disse ungdommenes muligheter for å komme på besøk her. Hvordan de unge selv mobiliserer, og hvordan foreldre og helsepersonell tenker om ungdom og venner i denne konteksten er av betydning for deres mulighet til deltakelse.

Dyregrov, Raundalen og Reppesgård (1996:12) hevder at i ungdomsalderen deltar ungdommene i et utvidet sosialt nettverk, og deres nærmeste venner må derfor betraktes som pårørende. En del av de dramatiske begivenhetene som fører til øyeblikkelig innleggelse finner sted i en sosial sammenheng, og kjæresteforhold kan også være en viktig del i ungdommenes liv.

Som deltaker i fokusgruppene og ut i fra det de sier opplever jeg at sykepleierne i begge fokusgrupper gir uttrykk for at de synes det er en utfordring med alle ungdommene som ønsker å komme på besøk. Et spørsmål som diskuteres er, hvem er de nære vennene? Sykepleierne synes det er greiere å forholde seg til situasjonen hvis foreldrene synes det er greit at vennene kommer inn på rommet. Samtidig påpekes behovet for å ivareta pasientens integritet. Der det er håp om at pasienten overlever er det hva han ønsker, eller hva en tror han ville ønsket som betyr noe. Ved avsluttende behandling, er det hva de etterlatte ønsker som står i fokus. Strukturelle og kulturelle betingelser har også betydning. De peker på bruken av sosiale medier som en årsak til at det kommer så mange. Den følgende diskusjonen i fokusgruppe 1 synliggjør noe av dette:

Lillian: ....det er en helt annen kultur når en kommer opp i tenårene for da er det ikke lenger foreldrene kanskje som er de førende , da har de sin helt egen kultur. Du ser jo på alle de samlingene med ungdom og sånt, jeg har vært oppe i et par heftige situasjoner der med mange, mange ungdommer i avdelingen (mmm fra flere mens hun snakker).

Elisabeth: Ja.

Lillian: Så.....

Tone: Når du sier heftig, hva mener du med det?

Lillian: Nei, altså når det ryktes i en venneflokk at noen av deres er forulykket på en eller annen måte eller skadet, så går det jo kjappere en lynet og før du har sukk for deg har du 30 ungdommer i avdelingen og mer en det og. Jeg husker jeg ”brente meg”

fordi du snakker da med familien, hvordan de forholder seg, vanligvis sier vi jo at det de som på en måte bestemmer hvem som skal få lov å komme på besøk og samtidig sier jeg gjerne noe om at tenk litt på hva de ville synes om at det kommer noen og ser dem når de er hjelpeløse og sånt. I det tilfelle jeg nå tenker på, da var mammaen, hun syntes det var greit at kameratene kom inn. Hele gangen inn til hjertestuen der satt det ungdommer, og alle ville inn og se, og mammaen syntes det var greit, puuh (hun ler). Da skjønnte jeg at her var noe som ikke var enkelt å takle altså. Og så opplevde jeg jo en gang til noe lignende, også med en ungdom og da ville og foreldrene at de skulle være til stede når vi avsluttet.

Elisabeth: Ville de det?

Lillian: Ja

Tone: Foreldrene ville at??

Lillian: At ungdommen, de nære vennene i kretsen skulle være tilstede når det ble avsluttet.

Elisabeth: Du vet den nære vennekretsen i dag er jo 50 stykker, ikke sant (trekker pusten dypt i et sukk).

Lillian: Ja, det var ganske mange det og.

Mari: Og så er det jo også et spørsmål om hvem det er som definerer den nære vennekretsen på en måte (mmm fra flere), for det er akkurat det med den mobiltelefonen, de sender meldinger og det er veldig mange som, og i dag er det veldig og det med at det er på en måte inn, altså det kan lett ta overhånd det med å sørge på en måte (ja, ja fra Lillian), de har fått vite hvor viktig det på en måte er å være tilstede og så er det plutselig en i vennekretsen, som de kanskje ikke har et nært forhold til, men selvfølgelig vil vi jo være der for alle de andre er jo der. Og jeg tenker oss som sykepleiere i en sånn situasjon som det der.

Elisabeth: Vanskelig.

Mari: Hvordan skal vi på en måte vite, hvor skal vi sette de grensene i forhold til hvem som skal inn når vi ikke kjenner noen på forhånd og ikke vet

Det pekes her på flere forhold som jeg vil komme tilbake til i den videre diskusjonen. I fokusgruppe 2 snakker Linda og Sofie om det på denne måten:

Linda: Eh, det kan være veldig greit hvis de pårørende har vært veldig tydelige på, altså, det kan jo være vennegjenger og så kan det ha vært noen veldig, veldig nære. Mens andre ganger er det bare kompiser som ikke, altså det kan være nærhet til den som ligger der, som foreldrene ikke nødvendigvis kjenner, men det er mye enklere å håndtere hvis du vet at pårørende, de nærmeste pårørende synes at dette er bra, dette er okei, og de får lov til å være her, og vi synes det er bra at de er her, da er det mye

lettere å håndtere det enn hvis de pårørende, de er litt redd for at de pårørende ikke orker å forholde seg til det, da blir det vanskelig for oss og håndtere det og synes jeg, fordi da får de ikke lov å komme inn på rommet hvis ikke de pårørende har sagt ja til det, og så må de kanskje sitte ute i gangen, eller kanskje bli vist ut igjen, at de ikke får lov å være der, men så fort de begynner får lov til å være deltagende så er det litt lettere synes jeg.....

Sofie: Sånn som du sier når det skjer med en flokk med folk, og de har tusen venner på facebook og de dukker opp på intensiv, så blir det jo litt, blir i hvertfall litt sånn at det er feil sånn som jeg ser det da. De tenker kanskje det er naturlig for dem å se alt for de er så involvert i livene til hverandre, og folk, eller ungdommene nå er så åpne med hverandre om alt mulig sant at de tenker at det, at i utgangspunktet så virker det som de tenker det er helt greit å komme inn her og, selv om du kanskje ikke nesten vet etternavnet eller du kun venner på facebook. De har tusen venner der, da synes jeg, helt enig med deg, det er kjempevanskelig når du på en måte ikke kan skille, du vet ikke, og foreldrene vet ikke hvem det er.... det er jo helt greit hvis de kan inn på rommet for da er det ikke noe problem på en måte tenker jeg, da er jo grensene satt, men det der og ikke kunne si noe, eller de er kanskje pårørende, men vi vet det ikke, de er kanskje kjempenære venner, men foreldrene vet ikke. Du går ikke god for det så du kan ikke si noe, det er jo kjempevanskelig (mmm fra flere), ubehagelig og....., ja....., men det blir jo sikkert mer og mer vanlig tenker jeg etter hvert og som de blir voksne.

---

### *9.1 NÆRE VENNER-HVEM ER DET? – OG SOSIALE MEDIER*

---

I forhold til hvem av vennene som skal få komme inn til pasienten, så sier Lillian at vanligvis så sier vi til familien at de må bestemme hvem som skal få lov til å komme på besøk.

Samtidig så ber hun familien tenke litt over hva pasienten vil synes om at noen ser de når de er hjelpeløse. Slik jeg tolker Lillian, så er pasienten etter hennes syn sårbar og har behov for beskyttelse jfr. tabell 1 side 26 og dette må tas hensyn til i vurderingen. Hun refererer til en situasjon hvor det satt ungdommer nedover hele gangen. Alle ville inne inn til pasienten og se, og mammaen syntes det var greit. Lillian syntes ikke det var like enkelt å takle. Hun sier videre at hun opplevde en tilsvarende situasjon hvor foreldrene ville at den nære kretsen av venner skulle være tilstede ved avslutning. Dette utløser en diskusjon videre om hvem som er den nære vennekretsen. Dette er tema i begge fokusgrupper. Slik jeg tolker det ut i fra å ha vært deltaker i fokusgruppene og ut i fra tekst, så er de i utgangspunktet åpne for at nære venner kan komme inn, men opplever det som vanskelig når de ikke vet hvem som er nære venner og er usikre også på om foreldrene alltid vet det. I tillegg er antallet venner som ringer på døra en utfordring.

Hvorfor kommer alle disse på døra? Jeg har ikke hatt anledning til å spørre ungdommene, men går ut i fra at det er et ønske om å være en støtte for vennen som er innlagt og et behov for å vite hvordan han har det. Hvis pasienten er våken vil han selv kunne gi uttrykk for hvem han ønsker besøk av. Dette er sjelden mulig da en innleggelse av en ungdom på intensivavdelingen oftest skyldes noe akutt og traumatisk som medfører at de blir sedert<sup>15</sup> som en del av behandlingen. Dyregrov (2010:79-80) påpeker at viktigheten av å ha en bestevenn øker utover i puberteten og ungdomsalderen. Mange ungdommer oppsøker sine venner for å få trøst og støtte etter traumatiske hendelser. Denne samlingen her kan kanskje også skyldes nettopp dette, og er kanskje et behov for å søke sammen, trøste og støtte hverandre. Frønes (2006:177) hevder at unge mennesker snakker med vennene sine om opplevelser de ofte ikke involverer foreldre i.

Som deltaker i fokusgruppen, og slik jeg tolker Lillian og Mari i fokusgruppe 1 og Sofie i fokusgruppe 2, så er bruken av sosiale medier blant ungdommene en årsak til at så mange ungdommer kommer på besøk. Det er ungdommene som selv mobiliserer og sprer informasjonen om hva som har skjedd via facebook og sms. Når de ringer på døra på intensiv er det slik jeg tolker sykepleierne, ungdommene selv som har tatt initiativ. Vettenranta (2008) hevder at utviklingen innen medier og kommunikasjon har bidratt til å skape nye former for samhandling og sosiale relasjoner. Dette er ikke ansikt-ansikt kommunikasjon jfr. Goffman (1983). Mediebruken er en del av kulturen, og det sosiale nettverket rundt de unge (Vettenranta, 2008:305-311). Bruken av sosiale medier er også en del av barn og voksnes kultur i dag, men ungdom er kanskje i større grad raskere til å plukke opp nye trender. En ser hvilken kraft disse mediene har til sosial mobilisering når en ser på minnemarkeringen 25 juli i Oslo sentrum etter terrorangrepet 22 juli 2011. Initiativet var den gangen tatt av en voksen, og mobiliserte rundt 200 000 mennesker i alle aldre til å møte opp med roser i hendene (Storenorske-leksikon). Det kunne det like gjerne ha vært en ungdom som hadde igangsatt denne mobiliseringen.

Det er ungdommene selv som tar initiativ til å komme på besøk til venner som er innlagt på intensivavdelingen. Slik jeg ser det er derfor ungdommene kompetente deltakere jfr. tabell 1 side 26 og jfr. MacNaughton, Huges og Smith (2007) tabell 2, boks D side 27.

---

<sup>15</sup> Holdt sovende ved hjelp av beroligende medikamenter.

I kapitel 6 sier sykepleierne at de oppfordrer til at barn og unge skal komme på besøk, og i større grad jo nærere slektsforhold, og nærhet i relasjon. De oppfordrer når det er søsken eller foreldre som er syke, men ikke barnebarn. Den eneste som har fokus på dette er Mari. Hun påpeker at nærhet og kontakt med besteforeldre gjør det naturlig også for barnebarn å komme på besøk. Selv om jeg tolker det dit hen at sykepleierne er positive til at venner kan få komme på besøk, hvis de har en nærhet til den som ligger der, så framkommer det ikke i mitt materiale at sykepleierne oppfordrer slik som i forhold til søsken og foreldre

Men hvem er de nære? Dyregrov og Dyregrov (2007) bruker begrepet nære etterlatte, og definerer det som personer som mister barn, ektefelle, søsken, besteforeldre, kjæreste og så videre. De mener det er viktig å ikke knytte begrepet nære etterlatte bare til biologisk nærhet, men også å inkludere "nærtstående", det vil si de som selv opplever å ha nære bånd til den som er død. De sier videre at dette gjør oss oppmerksom på at også bestevenner og kjærester kan sørge like tungt som biologisk familie (Dyregrov & Dyregrov, 2007:20). De nære er altså de som selv opplever at de har nære bånd til pasienten, og som pasienten selv også opplever å ha nære bånd til. Dette innebærer altså ikke bare de som er biologisk nær, men nære venner og kjærester.

Venner og kjærester er ikke nevnt i lovverket og har slik sett ikke noen formelle rettigheter. I lov om pasientrettigheter §1-3 blir pasientens pårørende innledningsvis definert som den "pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende"(se kap.1.4 s.12). Pasientene som blir innlagt på intensivavdelingen er sjelden i stand til å gi uttrykk for hva han eller hun ønsker, da de som oftest blir holdt sovende som en del av behandlingen jfr. kapitel 1.5. I følge lov om pasientrettigheter §1-3 vil pårørende videre defineres som ektefelle, samboer og så videre. Deretter følger den som står nærmest biologisk, slik som foreldre eller søsken. Som det framkommer i fokusgruppene vil det være foreldrene som gir samtykke til at venner kan komme på besøk. I avdelingens informasjonsbrosjyre til pårørende blir ikke temaet venner nevnt. Det kan kanskje synes som om lovverk og til dels profesjonelle tenker litt smalt i forhold til hvem som er nærstående, og at temaet kanskje bør tas opp til en bredere diskusjon.

Samtalen i fokusgruppe 1 forsetter slik:

Lillian: Ja, og en ting er nå at vi må gjøre jobben vår, den grensen er grei, men når vi kommer dit hen at, ja at det kanskje ikke er så mye å gjøre, hvem er det så vi setter en grense for. Vil de ungdommene som opplevde den avslutningen der, det har jeg tenkt mye på i ettertid, vil de ha mareritt om det de har opplevd eller vil det være en styrke for dem senere i livet (mmmm fra flere). Altså, hva vet jeg?? (ler) og det samme med

den andre situasjonen, hva har det betydd for de ungdommene i ettertid at de var tilstede, eller hadde det vært bedre at vi hadde satt foten ned og sagt nei?

Erik: Og hva har det betydd for foreldrene?

Lillian: Ja, ja. Nei, det er vanskelig, vanskelig (Lillian ler)

Marianne: Det er det.

Lillian: Også rent praktisk, når det kommer så mange ungdommer inn i avdelingen, det er ikke dimensjonert til det, det skaper en uro i hele avdelingen og alle blir jo litt sånn, ja....

Elisabeth: Jeg har også vært med på en sånn situasjon. Det var ei hel bygd, ungdommer som kom, der jeg opplevde rett og slett at mora som var i sjokk og sorg, for dette var også en ung gutt som kom til å dø. Der jeg så at hun på en måte oppførte seg som ei vertinne, som hun sikkert ellers gjorde om lørdagskvelden hjemme med pizza og sånn. Det var bare pizzaen som manglet, overfor alle disse ungdommene. Der jeg så at dette her, dette er så feil, for det var så lite tid, det var så lite.... det var så tilmålt tid de hadde til gutten sin, at de fikk ikke tid til det som er viktig, som var viktig for dem da. Men da kunne vi faktisk snakke om det, og der jeg anbefalte at nå synes jeg dere skal sette strek for ungdommene. Nå har de fått vært å sett, og så skal dere sette strek for det og så skal dere bruke tid på dere selv i lag med gutten deres, og sånn ble det. Og det ble, det ble fint, og på ettersamtalen som vi hadde var de takknemlig for at det ble satt en grense for dem, for de klarte ikke, de så ikke det selv, nei.. og mora var fakta så klar at hun stilte spørsmål ved betydningen av den voldsomme samlingen for det var så få de så igjen.

Lillian: Akkurat.

Elisabeth: For da følte hun at de hadde bruk for dem (ja og mmm fra flere) så jeg tror nok at det er viktig at de blir veiledet på at de har fokus på det de skal leve videre med, og det tror jeg er vanskelig når det er, for jeg tror nok ikke foreldrene kjenner alle disse ungdommene (nei sier Mari bekræftende). Ikke sagt de gjør det de som ligger i senga heller (nei, nei, mmm sier flere).

Mari: ... jeg husker veldig godt en, det var en gutt som vi hadde liggende hos oss som var våken og lå med tracheostomi, og hvor jeg husker at det var to kamerater som på en måte hadde reddet ham. Moren var veldig klar på at vi måtte slippe inn disse to guttene på besøk til ham, mens det var veldig tydelig for oss som var der inne da de kom at han egentlig ikke ønsket det. Når vi på en måte spurte ham veldig sånn konkret om det, så ønsket han ikke at de skulle komme inn å se han sånn, for han kunne ikke snakke med dem. Og husker den der, akkurat den situasjonen med moren som syntes han skulle være så takknemlig, fordi de hadde reddet ham og fortalte gutten dette her Men han var så klar på at det ville han ikke. Og hvor vi på en måte måtte selvfølgelig støtte ham på det, og si at klart at vi forstår hva du...Men, men det viser ofte den balansen (litt latter fra Mari) hvor vanskelig det mange ganger kan være å ta det rette valget, for hvem er det vi på en måte her....Vi skal ta hensyn selvfølgelig i en sånn

situasjon både til foreldre og til.....men det er noe med å tenke hva ville den gutten eller jenten.

Lillian: .... det er litt forskjell på en våken eller en som vi håper skal komme tilbake, og en som avslutter livet.

Elisabeth: Ja

Marianne: Klart.

Lillian: For det er litt forskjellig fokus på hvem vi skal ta hensyn til da (mmm fra flere).

Elisabeth: Ja, ja.

Mari: Det er helt sant, det er helt sant.

Lillian: Altså, fordi de som står igjen, det blir på en måte de du må tenke på. Så lenge det er et håp om at alt skal gå bra så er det klart at, da er det de som, og hva de har lyst til, eller hva man tror de har lyst til som betyr noe.... vi har alle sammen en formening om hva vi ville ha tenkt hvis det hadde rammet oss, eller tror iallfall vi har det. Jeg har ikke hørt om noen som har gjort noen undersøkelser, hva betyr det for noen å ha vært å sett en kamerat for siste gang, eller betyr det ikke noe (Lillian ler litt). Selvfølgelig er det individuelle forskjeller der også, det jo ikke sånn at alle i den ene eller alle i den andre.... Men jeg husker jo godt når vi begynte å oppfordre de til å ta små barn med, for da hadde jo han der Dyregrov gjort forskning på det området, at det var mye greiere for ungene og forholde seg til noe de hadde sett enn noe de bare hørte om, og det tenker jeg, er det også for ungdommene (mmm fra flere).

---

## 9.2 RAMMER-TRAFIKKKAOS

---

Stedets egenart setter også grenser for når og hvor mange som kan komme inn på rommet.

Lillian sier “ en ting er nå at vi må gjøre jobben vår, den grensen er grei”. Slik jeg tolker dette betyr det at ivaretagelsen av pasienten har første prioritet. Det er et sted preget av tidskritiske akutsituasjoner der rask og kompetent handling er avgjørende for gode pasientresultater (Kirkevold, 1996:53-56). Ivaretagelse av pårørende er også en viktig oppgave for intensivsykepleieren, men å yte helsehjelp for å redde liv vil alltid ha første prioritet.

Deltakerne beskriver store flokker av ungdommer som kommer inn i avdelingen. De slipper inn gjennom døra fordi de gir uttrykk for at de er venner av pasienten. Sykepleierne er usikre på om alle er nære venner, men fordi denne nærheten er uavklart slippes de slik jeg forstår det gjennom døra og inn i avdelingen. Lillian påpeker at avdelingen er ikke dimensjonert for

dette, og det skaper en uro i hele avdelingen. Som jeg beskrev i kapitel 1.5 har avdelingen to små pårørende rom og et lite kjøkken til disposisjon for pårørende. Hvis mange kommer, og de andre inneliggende pasientene også har mange på besøk så blir det ikke plass til alle. Lillian beskriver da også en situasjon hvor ungdommene sitter i korridoren. Dette er en situasjon som ikke er tilfredsstillende for noen.

Både Linda og Sofie i fokusgruppe 2 gir uttrykk for at det er lettere å forholde seg til situasjonen hvis nærstående synes det er greit at ungdommene kommer inn på rommet. Da har nærstående satt en grense, som de kan forholde seg til. Slik jeg forstår Linda, blir derimot situasjonen vanskelig hvis de opplever at de nærstående ikke orker å forholde seg til alle disse ungdommene. Hvis de ikke får komme inn på rommet, men må sitte ute i gangen eller bli vist ut av avdelingen. Hun synes det er enklere å forholde seg til situasjonen hvis de får lov og være der, får lov til å delta. Sofie gir også uttrykk for at hun synes det er vanskelig hvis en ikke vet om det er nære venner for da kan hun ikke si noe. Hun synes dette er kjempevanskelig og ubehagelig.

Ivaretagelsen av pasient og nærstående er ressurskrevende. Intensivpasientens tilstand gjør at han krever kontinuerlig overvåkning slik at sykepleieren kan ikke gå i fra ham. Hvis hun skal ut av rommet for å snakke med pårørende eller hente de inn, så må en annen sykepleier ivareta hennes pasient i mellomtiden. Alle som skal inn til pasienten må forberedes og følges opp jfr. kapitel 7. Jo flere besøkende, jo mer ressurskrevende blir arbeidssituasjonen for sykepleier. Det er også begrenset hvor mange som kan komme inn på pasientrommet om gangen, det er rett og slett ikke fysisk plass hvis helsepersonell skal kunne gjøre jobben sin. I avdelingens informasjonsfolder oppfordres besøkende til å gå inn to ad gangen.

---

### *9.3 DEN KOMPETENTE PASIENTEN*

---

Mari forteller om en ungdom som var våken, men tracheostomert<sup>16</sup> og tilkoblet respirator. I den aktuelle situasjonen ønsket moren å slippe to kamerater inn på besøk. Moren syntes sønnen skulle være takknemlig fordi disse to guttene hadde reddet livet hans. Men det var tydelig for sykepleierne i denne situasjonen at pasienten ikke ønsket dette. Selv om pasienten ikke hadde stemme klarte han å formidle dette til sykepleierne. Sykepleierne som er vant til å

---

<sup>16</sup> Et lite rør (kanyle) som lagt inn i luftrøret via et snitt på halsen. Pasienten puster da gjennom denne.



kommuniserer med pasienter som ikke har stemme, avleser andre tegn jfr. Goffman (1992). Mari sier at når de stilte et konkret spørsmål om dette så gav pasienten uttrykk for at han ikke ønsket besøk. Sykepleierne anså pasienten som en kompetent deltaker i sitt eget liv, og vektla hans ønske. Samtidig er han sårbar fordi han er avhengig av de voksne rundt seg jfr. tabell 1 side 26. Slik jeg ser det har de voksne to ulike syn på gutten. Sykepleieren ser på ham som kompetent jfr. MacNaughton, Huges and Smith (2007) tabell 2, boks D side 27, mens morens syn etter min mening er representert ved tabell 2, boks A side 27 hvor den voksne bestemmer hva som er best for ungdommen.

---

#### *9.4 DELTAKELSE-LÆRING FOR LIVET*

---

Min tolkning ut i fra beskrivelsene til sykepleierne er at de fleste av disse ungdommene kommer på eget initiativ, men situasjonene de kommer inn i er ulike. Hvis de ikke er invitert så har de sannsynligvis ingen formening om hva som møter dem. I utgangspunktet tenker jeg de kommer for å vise støtte til vennen sin, eller kanskje for å støtte hverandre i en vanskelig situasjon hvor en av deres nære er blitt akutt og kritisk syk. En pasient er som nevnt våken og ønsker ikke besøk. Lillian beskriver også to situasjoner hvor foreldrene lar vennene få komme inn på rommet. I den ene situasjonen skal en avslutte behandling, og foreldrene ønsker at de nære vennene skal være tilstede.

Elisabeth viser til en annen situasjon hvor en hel bygd av ungdommer kom til avdelingen, og hvor moren til en døende gutt oppførte seg som en vertinne overfor disse ungdommene. Sykepleieren opplevde det som feil at foreldrene skulle bruke den knappe tiden de hadde igjen sammen gutten sin på å ivareta vennene hans. Ungdommene har vært tilstede, og Elisabeth anbefaler derfor foreldrene å sette strek for disse og bruke den resterende tiden på seg selv i lag med gutten sin. I ettertid gir moren tilbakemelding på at hun var takknemlig for at de fikk hjelp til å sette en grense, for de så det ikke selv der og da. Moren undrer seg også over hvilken betydning det har hatt at de var tilstede, fordi det var så få av ungdommene hun så igjen. I ettertid følte moren at hun hadde bruk for dem. Denne kommentaren tolker jeg dithen at moren har behov for å snakke med de som kjente sønnen hennes, og kanskje finne trøst og støtte i dette. Dyregrov og Dyregrov (2008) påpeker at en del foreldre som har mistet et barn eller en ungdom opplever stor støtte fra de unges venner og bekjente. De kommer innom og snakker om hvorledes de kjente den avdøde. Fordi nesten alle etterlatte ønsker å minnes den

som er død, er det mange som ønsker at personen nevnes med navn i samtaler der dette er naturlig. De opplever det som godt fordi de er redd for at deres kjære skal bli glemt (Dyregrov & Dyregrov, 2008a:68-69). Dette kan kanskje også være et argument for at venner og andre nære kan komme besøk på intensivavdelingen. Sosial deltakelse her vil gi de en større forståelse for situasjonen og sånn sett kan de være en støtte for de etterlatte etterpå. Dyregrov og Dyregrov (2008a:69) hevder også at det er ikke bare de kriserammede som berikes når det sosiale nettverket støtter dem, men venner, familie, skolekamerater og så videre får gode og verdifulle erfaringer fra den nære relasjonen som utvikler seg. Percy-Smith og Thomas (2010) og Hart (1992) hevder at deltakelse er læring, og slik jeg ser det kan venners sosiale deltakelse på intensiv også innebære læring for livet.

Lillian stiller også spørsmålet “hva betyr for noen å ha vært å sett en kamerat for siste gang, eller betyr det ikke noe?” Hun forsetter med å si at “selvfølgelig er det individuelle forskjeller der også”. Videre viser hun til den gangen en begynte å oppfordre til å ta med små barn på intensiv. Dette var basert på forskning av Dyregrov som viste at det var mye greiere for ungene og forholde seg til noe de hadde sett, enn noe de bare hadde hørt om. Hun fortsetter med å si at dette gjelder vel for ungdommene også. Lillian undrer seg også over om ungdommenes tilstedeværelse ved avsluttende behandling kan gi de mareritt i etterkant, eller om det vil være en styrke for dem senere i livet.

Dyregrov (2010a:12-13) hevder som Lillian at deltakelse hindrer fremvekst av fantasier som kan være mye mer skremmende enn virkeligheten. Men de må forberedes på det som møter dem, og følges opp underveis og etter at de har vært inne på rommet. Dette gjelder slik jeg ser det alle som kommer på besøk. Det å se den syke hjelper de til å forstå situasjonen (Lewandowski, 1992 ; Clarke & Harrison, 2001 ; Knutsson et al., 2007 ; Kean, 2009).

Slik jeg forstår Lillian så mener hun det er forskjell på hvem en skal ta hensyn til i forhold til besøk, avhengig av om pasienten er våken, ikke våken eller døende. Det virker som de andre deltakerne er enige i dette uten at de utdyper det noe mer. I tillegg er de som før nevnt opptatt av hvilken nærhet de som kommer på besøk har til pasienten.

Hvis pasienten er våken og ønsker besøk så kan dette være en positiv opplevelse for begge parter. I denne situasjonen kan pasienten styre situasjonen. Ved at venner kommer på besøk kan de få litt avkobling fra “sykehuslivet”. De som er på besøk kan slik jeg ser det få større

innsikt i situasjonen og kanskje være en bedre støttespiller for vennen videre. Ved sosial deltakelse her kan kanskje venner lettere ta innover seg hva det innebærer å være innlagt her. Det gir en annen opplevelse å erfare hvordan vennen din har det, enn bare å ha hørt om det. Når en ser hvor “syk” vennen er kan det kanskje være lettere å forstå at det tar tid og komme seg. Studier viser at pårørendes tilstedeværelse har stor betydning som støttespiller for den som er syk (Bergbom & Askwall, 2000). Jfr. Dyregrov og Dyregrov (2012) har også venner i vårt moderne samfunn fått en større betydning som emosjonelle og praktiske støttespillere.

Hvis vennen ikke er våken er spørsmålet “hvem er de nære?” og “hva ville pasienten ha ønsket?” I denne situasjonen vil det som oftest være foreldre eller andre nære foresatte som avgjør om venner kan komme på besøk, slik som jeg har diskutert innledningsvis. Selv om pasienten ikke er våken kan det være at han sanser mer enn vi aner. Fortellinger fra pasienter som har vært intensivpasienter har gitt oss et innblikk i dette. Slik sett kan en kjent stemme og en kjent hånd å holde i være en trøst og en støtte. I denne situasjonen er pasienten sårbar og trenger beskyttelse fra dem som ikke vil ham vel. For de nærstående er det viktig å se pasienten, og være tilstede for å forsikre seg om at han får den beste behandlingen og omsorgen (Ågård & Harder, 2007).

---

## 9.5 OPPSUMMERING

---

Sykepleierne har erfaring med at når ungdom blir innlagt på intensiv så kan mange jevnaldrende og til dels store flokker ringe på døra med ønske om å få komme på besøk. Det er ungdommene selv som tar initiativ til dette. Sykepleierne tror at årsaken til at så mange kommer på en gang er ungdommenes bruk av sosiale medier. Når noe skjer i omgangskretsen spres informasjon raskt via sms og facebook. Denne situasjonen er utfordrende på mange måter. Sykepleierne lar det være opp til foreldrene å bestemme hvem som skal inn. Det kan imidlertid være en ekstra belastning for foreldre å skulle ta stilling til dette i en allerede krevende situasjon. Slik jeg tolker sykepleierne ut i fra tekst og som deltaker i gruppen, så er sykepleierne i utgangspunktet åpne for at nære venner kan komme på besøk. De synes imidlertid at situasjonen blir vanskelig når de ikke vet hvem som er nære venner, og er også usikre på om foreldrene også vet det når så mange kommer. De påpeker at facebook venner, ikke nødvendigvis er nære venner. Fordi de er usikre på om de som ringer på døra er nære venner skjer det at ungdommer blir sluppet inn i avdelingen. Mange ungdommer i avdelingen

som kanskje ikke skulle vært der representerer uro, og avdelingen er heller ikke fysisk dimensjonert for det. Et par av sykepleierne synes det er enklere å forholde seg til situasjonen hvis foreldrene synes det er greit at ungdommene kommer inn på rommet. Da har foreldrene satt en grense som de kan forholde seg til.

Ivaretagelsen av pasientens integritet blir trukket fram som viktig. Hvis han er våken kan han selv gi uttrykk for hva han ønsker, men dette er som oftest ikke tilfelle. Venner på besøk kan representere en positiv avkobling og støtte for pasienten. Det kan tenkes at ungdommene kommer for å vise støtte til vennen sin, eller kanskje også for å støtte hverandre i en vanskelig situasjon hvor en av deres nære er blitt akutt og kritisk syk. Sykepleierne mener det er forskjell på hvem en skal ta hensyn til i forhold til besøk, avhengig av om pasienten er våken, ikke våken eller døende. Tid er også en mulighetsbetingelse for sosial deltakelse. Alle som kommer på besøk trenger å forberedes på det som møter de, og følges opp underveis og etter at de har vært på rommet. Ivaretagelse av pasienten vil alltid måtte prioriteres, i situasjoner med mange nærstående vil det kanskje innebære at man trenger flere sykepleiere for å ivareta situasjonen.

## 10.0 AVSLUTTNING

---

Dette prosjektets overordnede mål har vært å undersøke *hvilke mulighetsbetingelser barn og unge har som nærstående for sosial deltakelse på en intensivavdeling*. For å besvare problemstillingen har jeg derfor arbeidet med fire forskningsspørsmål:

1. Hva er sosial deltakelse for barn og unge på intensiv slik intensivsykepleierne ser det?
2. Hvordan legges det til rette for at barn og unge kan delta på intensiv?
3. Hvordan bidrar de strukturelle, materielle og relasjonelle vilkår til å hemme eller fremme sosial deltakelse for barn og unge på intensiv?
4. På hvilke måter blir forholdet mellom pasienten og de besøkende (familie, slekt, venner osv.) relevant for deltakelse på intensiv?

For å svare på disse forskningsspørsmålene har jeg anvendt samfunnsarbeid som perspektiv. Samfunnsarbeid er å undersøke og påvirke mulighetsbetingelser for sosial deltakelse sammen med de det gjelder, på arenaer der de selv ønsker å delta (Sudmann & Henriksbø, 2011). De det gjelder i denne studien er barn og unge som har en av sine nærstående liggende på en intensivavdeling på et sykehus. Om samfunnsarbeid skulle vært anvendt som metode ville det innebære å engasjere barn og unge i et prosjekt, for sammen med dem å utforske hvordan sosial deltakelse på den aktuelle arenaen – her en intensivavdeling – fremmes eller hindres. Forskning på og med barn og unge er imidlertid underlagt et omfattende regelverk der det stilles strenge krav for at forskeren skal kunne inkludere barn eller mindreårige<sup>17</sup> i en forskningsstudie. Det ville ha krevd mye mer tid og forarbeid for å inkludere barn og unge i studien, enn det som lar seg gjøre innenfor tidsrammene til en mastergradsoppgave.

For å produsere kunnskap om feltet “barn og unge som nærstående på intensiv” har jeg derfor nærmet meg barnas perspektiver indirekte via tre ulike metodiske innfallsvinkler, minnearbeid, fortellinger og fokusgrupper. Jeg har gått i barnas fotspor gjennom korridorene til – og inne på intensivavdelingen, og beskrevet møte med de stedene og personene barn og unge som nærstående vil møte. Minnearbeid er brukt som metode for å få fram hvordan det helt konkret er å gå til intensivavdelingen. Fortellingene fra foreldrene og Kathrine har gitt

---

<sup>17</sup> Under 18 år

meg mulighet til å gå veien fra kritisk sykdom til hjemreise sammen med dem, og dermed indirekte fått tilgang til barn og unges erfaringer. I fokusgruppene synliggjøres intensivsykepleiernes møte med barn og unge som nærstående. Dette materialet gir også indirekte tilgang til å forstå mulighetsbetingelsene for sosial deltakelse, og et blikk inn i hva som kan være barn og unges erfaringer.

Barn og unges sosiale deltakelse på intensiv er avhengig av ulike mulighetsbetingelser. I forhold til å analysere det empiriske materialet ut i fra et samfunnsarbeidsperspektiv har begreper som sosial deltakelse, dialog/samtale, samhandling og mulighetsbetingelser vært teoretiske analyseverktøy.

Praktisk samfunnsarbeid innebærer endringsarbeid, og gruppemetode og samhandling står sentralt. Fokusgruppene, som har bidratt til produksjon av det empiriske materialet, kan også ses som en sosial situasjon hvor umiddelbar samhandling oppstår deltakerne i mellom, og der jeg som forsker også er deltaker. Freire (1999:71-78) sier at dialogen/samtalen er en skapende handling mennesker imellom. Ved samtale og kritisk refleksjon over egne og andres erfaringer kunne intensivsykepleierne identifisere viktige temaer, og mulighetsbetingelser for barn og unges sosiale deltakelse på intensiv. Minnearbeid, der en skriver i tredje person, er også en måte å gå i dialog med seg selv for å reflektere over en erfaring. Fortellinger, enten de fortelles muntlig eller skriftlig lager tilsvarende en samtalesituasjon med mulighet til kritisk refleksjon over erfaringer. Ledwith (2011:2-12) hevder at for å skape endring må en starte der folk er, med fortellinger fra hverdagslivet og samtale/dialog over erfaringen som formidles. Ife og Tesoriero (2006:177) hevder at på denne måten kan en få en bevegelse fra den enkeltes erfaring til en felles erfaring og dermed en kollektiv bevisstgjøring.

Følgende oppsummering viser studiens kunnskapsbidrag og hvordan de ulike forskningsspørsmålene er søkt besvart.

*1.Hva er sosial deltakelse for barn og unge på intensiv slik intensivsykepleierne ser det?*

Intensivsykepleierne forteller at barn og unges sosiale deltakelse på intensiv kommer til uttrykk på mange forskjellige måter. I samtale og samhandling med førskolebarn og skolebarn ser de at barna ofte stiller spørsmål, og at de ofte spør om noe konkret. Slike spørsmål kan bidra til å skape forståelse av situasjonen. Dette kan samsvare med det Kean (2009) fant i sin studie. Ungdom derimot er ofte tause, og det er derfor vanskeligere å komme i samtale med

dem. Dette både uroer og utfordrer sykepleierne, fordi slik jeg forstår det så vet de ikke helt hvordan de skal eller kan håndtere denne tausheten. En av deltakerne i fokusgruppene påpeker derfor at ungdommer som er stille lett kan bli oversett. En annen deltaker sier at man må føle seg fram for å komme i samtale, og da må en tåle stillhet og vise seg tilgjengelig. Kathrine sier at hun ikke opplevde noe spesielt nærvær av sykepleierne, de var alltid veldig rolige, men de tok ikke noe initiativ til snakke med henne. Denne oppfordring til sykepleierne er at de må snakke med ungdommene.

For å fremme deltakelse er det derfor viktig å ta hensyn til hvordan barn og unge presenterer seg. Førskolebarn med sin væremåte drar i synligere grad enn de som er eldre hverdagslivet med seg inn på intensiv. Det kan peke i retning av at en del av deres sosiale deltakelse kommer til uttrykk ved at de stiller spørsmål om praktiske ting, og samtidig knytter dette til sine aktiviteter, som dermed krever oppmerksomhet fra de som er rundt. Det kan derfor være et hinder for deltakelse dersom man ikke lar barna forsøke å håndtere det som er vanskelig gjennom de praktiske spørsmålene de stiller. De som er rundt må forholde seg til førskolebarnas spørsmål og aktiviteter, eller de unges taushet fordi det gir dem muligheter for å delta, være en del av det som pågår i familien.

Sykepleierne sier også at førskolebarnas væremåte også bidrar til å trekke fokuset litt vekk fra det som er vanskelig. De som er rundt barn får litt pause fra det som er tungt, fordi de må forholde seg til barnas opptreden. Slik jeg forstår sykepleierne så mener de det er bedre for barn og unge å få delta, enn å bli holdt utenfor det som angår familien. Jfr. Hart (1992) og Percy-Smith (2010) kan sosial deltakelse for barn og unge være en styrke for hele familien.

Et sentral premiss i samfunnsarbeid er jo at barn og unge deltar, gis muligheter og forstår på sin måte, De forstår forskjellig ut i fra individuelle forutsetninger blant annet gitt av erfaring og alder. Det innebærer likevel ikke at man skal kategorisere hva barn eller unge kan eller lurer på ut i fra alder, men gjøre seg kjent med den enkelte (Bugge og Røkholt:12). Det skjer i dialog og samhandling med den det faktisk gjelder. Ungdommenes taushet kan skyldes at de i større grad forstår alvoret i situasjon (Bugge og Røkholt:45), og at det er dette som preger de i situasjonen.

## *2. Hvordan legges det til rette for at barn og unge kan delta på intensiv?*

Det empiriske materialet fra fokusgruppene og fortellingene viser at avdelingen har forsøkt å etablere praksiser eller rutiner for hvordan en skal ta imot, og forberede barn og unge når de kommer på besøk til en alvorlig syk som ligger på intensiv. En viktig del av tilretteleggingen er at dette foregår et annet sted enn ved sykesengen. Fortellingene til familien og Kathrine viser hvor viktig det er at familien har et rom i avdelingen. En egen base i avdelingen, der de kan trekke seg tilbake når de selv har behov for det. Et sted hvor de kan snakke, leke og hvile uten å skulle tenke på hvordan de skal oppføre seg er en nødvendig betingelse for sosial deltakelse slik de ser det. Dette er backstage med Goffmann (1992), her kan de forberede neste inntreden på pasientrommet.

Det å bli kjent med de som kommer på besøk kan være viktig for å skape tillit. Dette med tillit er lite beskrevet i andre studier om barn og unge som kommer på besøk på intensiv. Det første møte ansikt til ansikt danner grunnlaget for samhandlingen videre, og det å håndhilse og presentere seg med navn er derfor viktig. I det første møte med barn og unge vektlegges det å bli kjent, sykepleierne hilser på, og forbereder barn og unge på hvordan deres syke nærstående og omgivelsene ser ut før de kommer inn på stuen. Dette handler om relasjonsbygging, om å samtale og bli kjent med de som kommer på besøk. Hvordan sykepleierne handler her er kunnskap som Knutsson og Bergbom (2005) etterspør.

Inne på pasientrommet kan man legge til rette for sosial deltakelse ved å tilby de besøkende å være delaktige, gjøre ting eller søke kontakt med den syke. Det kan være å oppfordre de til å ta på pasienten hvis de vil, eller tegne en tegning. Dette kan bidra til skape en dialog, som igjen bidrar til større forståelse av situasjonen. Far forteller at det at barna fikk være med å gjøre ting gjorde at de følte at de hjalp til, de hjalp lillesøster da hun lå der.

## *3. Hvordan bidrar de strukturelle, materielle og relasjonelle vilkår til å hemme eller fremme sosial deltakelse for barn og unge på intensiv?*

Avdelingen er åpen for at barn og unge kan komme på besøk, og det understrekes i avdelingens informasjonsbrosjyre til pårørende at barn i alle aldre er velkomne på besøk. Historiene til familien og Kathrine, samt funn i fokusgruppene med intensivsykepleierne viser at det oppfordres til og legges til rette for besøk. Dette er en del av avdelingens praksis. Det



viser at barn og unges mulighet for sosial deltakelse har bedret seg sett i forhold til tidligere studier. Imidlertid er det ingen skrevne regler eller rutiner for hvordan dette kan gjennomføres. Praksisen kan derfor både hemme og fremme deltakelse, og det er et problem at man kan være prisgitt den enkelte sykepleier. Dette forsterkes kanskje av at avdelingen også mangler dokumentasjonsrutiner i forhold til om pasienten er nærstående til barn og unge. Dette kan medføre at man ikke vet om det er barn og unge som nærstående. I henhold til det nye lovverket som ble innført påhviler det helsepersonell en plikt til å identifisere og ivareta informasjons – og oppfølgingsbehov mindreårige barn<sup>18</sup> som pårørende har, og dokumentere i journalen at pasienten har mindreårige barn. Primært er det foreldre eller andre omsorgspersoner som skal informeres og følge opp barna (LOV-2009-06-19-70, 2009). Helsepersonell har en plikt til å støtte foreldrene der de har behov, og slik sett er lovverket med å bidra til å fremme barn og unges mulighet for sosial deltakelse på intensiv. Dette er et viktig første skritt på vei til avdelingen, men lovverket gjelder bare barn og unge hvor foreldre eller andre nære omsorgspersoner er pasient. Det betyr også at man skal være bevisst at barn og unge er der, og at barn og ungdom skal tas hensyn til.

At avdelingen har rom hvor de som kommer på besøk kan oppholde seg når de ikke er inne hos pasienten, bidrar også til å fremme barn og unges mulighet for sosial deltakelse. Et rom hvor man kan samtale i roligere omgivelser, slappe av eller gjøre andre aktiviteter som å lese eller tegne. Dette er strukturelle forutsetninger som kan bidra til å fremme muligheten for sosial deltakelse. I familiens situasjon ble søskens deltakelse også muliggjort, fordi besteforeldrene tok vare på barna og fulgte de fram og tilbake til sykehuset. Dette viser at sosiale forhold også har betydning.

Tid er også en viktig mulighetsbetingelse i forhold til å fremme sosial deltakelse. Mangel på tid som følge av arbeid med ustabile pasienter og hektisk aktivitet i avdelingen, ble av sykepleierne oppgitt som en årsak til at det kunne ta tid før man fikk kartlagt om det var barn og unge som nærstående. Alle som kommer på besøk trenger å forberedes på det som møter de, og følges opp underveis og etter at de har vært på rommet. Dette krever tid og dermed ressurser.

---

<sup>18</sup> Barn her, er alle under 18 år.

*4. På hvilke måter blir forholdet mellom pasienten og de besøkende (familie, slekt, venner osv.) relevant for sosial deltakelse på intensiv?*

Mine funn viser at barn og unges mulighet til sosial deltakelse på intensiv varierer avhengig av om pasienten er foreldre, søsken, besteforeldre eller venner. Funnene viser at sykepleierne på bakgrunn av egne erfaringer og forskning oppfordrer foreldre til å ta med barn og unge på besøk når far, mor eller søsken er pasient i avdelingen. Dette i motsetning til mange tidligere studier på området, hvor dette ikke er like vanlig. Mange oppfordrer imidlertid ikke til besøk hvis pasienten er besteforeldre. Begrunnelsen synes å være at de ikke har tenkt seg dette som en mulighet. Ofte er det foreldrene som selv tar initiativ til å ta med barn og unge, andre ganger spør de om råd. Noen ganger vil de ikke ta de med.

Sykepleierne har erfaring med at når ungdom blir innlagt på intensiv så kan mange jevnaldrende, til dels store flokker ringe på døra med ønske om å komme på besøk. Dette er et funn som jeg ikke har funnet beskrevet i annen forskning. I disse situasjonene er det ungdommene selv som viser handlekraft og tar initiativ til dette. Sykepleierne tror at årsaken til at så mange kommer, er ungdommenes utbredte bruk av sosiale medier som gjør at de raskt kan varsle hverandre. Sykepleierne lar det være opp til foreldrene å bestemme hvem som skal få komme inn. Mange foreldre er positive til at den nære vennekretsen kan få komme inn. Sykepleierne er imidlertid usikre på om foreldrene alltid vet hvem den nære vennekretsen er, når det kommer så mange.

---

### *10.1 FORSLAG TIL VIDERE FORSKNING PÅ OMRÅDET*

---

Denne studien peker mot flere områder for framtidig forskning. I et samfunnsarbeidsperspektiv er det åpenbart at de det gjelder i større grad bør involveres. Det betyr at videre forskning på området bør undersøke hva det betyr for de som kommer på besøk og de som får besøk. Dette er av betydning for å forstå vilkår for barn og unges deltakelse som nærstående på en intensivavdeling, og betydningen det kan ha for de som er innlagt. Det er viktig for å få fram barn og unge sine stemmer i forhold til temaet, fordi det bringer perspektivene til de det gjelder fram og gir mulighet for at de selv kan fortelle og foreslå ting som muliggjør sosial deltakelse på intensiv. Det betyr studier som undersøker hvilken betydning besøket hadde for de utfordringene barn og unge hadde som nærstående, og

hva som skjer på lengre sikt, som tre, seks og 12 måneder etter besøket (ene). Dette kan gi kunnskap om mulighetsbetingelser for deltakelse i en slik situasjon.

Et annet spørsmål er hvilken betydning har det for pasienten at barn og unge eller venner kommer på besøk. I framtidige studier vil det også være nødvendig å være eksplisitt i forhold til hvilken aldersgruppe man forsker på. Senere studier kunne også utføre aksjonsrettede prosjekter, slik som flerstegsfokusgrupper (Hummelvoll, 2010) med intensivsykepleiere, barn og unge, familier og venner av barn og unge. Basert på funn i denne studien kan det være hensiktsmessig med endringsprosjekt eller aksjonslæringsprosjekter, som inkluderer fokus på mulighetsbetingelsene for deltakelse sett fra så mange sider som mulig. Det vil inkludere fokus på strukturelle betingelser som turnusordninger og lokale arbeidsvaner blant intensivsykepleierne. Tid og engasjement fra barn og unge, familie og venner og materielle forhold som fysisk plass.

## 11.0 REFERANSER

---

Aakvaag, G. C. (2008) *Moderne sosiologisk teori*. Oslo, Abstrakt forl.

Alver, B. G. & Øyen, Ø. (1997) *Forskningsetikk i forskerhverdag Vurderinger og praksis*. Otta, Tano Aschehoug.

Baer, L. & Ravneberg, B. (2008) The outside and inside in Norwegian and English prisons. *Geografiska Annaler:Series B, Human Geography*, 90 (2), s. 205-216.

Barbour, R. (2007) *Doing Focus Groups*. London, SAGE Publications Ltd.

Barne-, Likestillings- & Inkluderingsdepartementet (09.09.2012 2000) *Fns konvensjon om barnets rettigheter-forkortet utgave* [Internett], Regjeringen.no. Tilgjengelig fra:  
<[http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/dok/veiledninger\\_brosjyrer/2000/barnekonvensjonen-kortversjon-norsk.html?id=87582](http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/dok/veiledninger_brosjyrer/2000/barnekonvensjonen-kortversjon-norsk.html?id=87582)>

Bauman, Z. a. T. M. (2004) *Å tenke sosiologisk*. Oslo, Abstrakt forlag as.

Bergbom, I. & Askwall, A. (2000) The nearest and dearest: a lifeline for ICU patients. *Intensive and Critical Care Nursing*, 16, s. 384-395.

Brusdal, R. & Frønes, I. (2008) *Små keisere. Barn og forbruk i verdens rikeste land*. Oslo, Gyldendal.

Bugge, K. E. & Røkholt, E. G. (2009) *Barn og ungdom som sørger : faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie*. Bergen, Fagbokforlaget.

Burgess, P. J. (2006) Det barnslige - omforskning og rettigheter. *Barn*, 4, s. 65-74.

Cassel, J. (2005) *Life and Death in Intensive Care. I: Philadelphia,PA,U.S.A, Temple University Press.*

Clarke, C. & Harrison, D. (2001) The needs of children visiting on adult intensive care units: a review of the literature and recommendations for practice. *J Adv Nurs*, 34 (1), s. 61-8.

Clarke, C. M. (2000) Children visiting family and friends on adult intensive care units: the nurses' perspective. *J Adv Nurs*, 31 (2), s. 330-8.

- Cornwall, A. (2008) Unpacking 'Participation': models, meanings and practices. *Community Development Journal*, 43 (No 3), s. 269-283.
- Crow, G. (2005) *The art of sociological argument*. Basingstoke, Palgrave Macmillan.
- Cunningham, H. & Thuen, H. (1996) *Barn og barndom: fra middelalder til moderne tid*. Oslo, Ad Notam Gyldendal.
- Dyregrov, A. (2006a) *Sorg hos barn*. Bergen, Fagbokforlaget.
- Dyregrov, A. (2010) *Barn og traumer. En håndbok for foreldre og hjelpere*. Bergen, Fagbokforlaget.
- Dyregrov, A. (2010a) *Å ta avskjed. Ritualer som hjelper barn gjennom sorg*. Bergen, Fagbokforlaget.
- Dyregrov, A., Raundalen, M. & Reppesgård, B. G. (1996) *Barna på intensivavdelingen*. 1. utg., Forlaget Sykepleien.
- Dyregrov, K. (2006b) Hvordan ønsker unge selvmordsetterlatte å bli møtt av psykologer? - en brukerundersøkelse. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 43, s. 787-794.
- Dyregrov, K. (2012) Når foreldre har alvorlig kreftsykdom - eller dør av den. I: Storm Mowatt Haugland, B., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. red. *Barn som pårørende*. Oslo, Abstrakt forlag.
- Dyregrov, K. & Dyregrov, A. (2007) *Sosial nettverksstøtte ved brå død. Hvordan kan vi hjelpe?* Bergen, Fagbokforlaget.
- Dyregrov, K. & Dyregrov, A. (2008a) *Krisepsykolog i praksis*. Bergen, Fagbokforlaget.
- Freire, P. (1999) *De undertrykte pedagogikk*. 2. utg. Oslo, Ad notam Gyldendal.
- Frønes, I. (2006) *De likeverdige. Om sosialisering og de jevnaldrendes betydning*. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Frønes, I. (2007) *Moderne barndom*. Oslo, Cappelen akademiske forlag.
- Gadamer, H.-G. (1990) *Sannhet og metode. Grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk.*, Pax Forlag A/S.
- Gadamer, H.-G. (2006a) Language and Understanding (1970). *Theory, Culture and Society*, 23 (1), s. 13-27.

Gadamer, H.-G. (2006b) Classical and Philosophical Hermeneutics. *Theory, Culture and Society*, 23 (1), s. 29-56.

Gilje, N. & Grimen, H. (2005) *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*. 11. utg. utg. Oslo, Universitetsforl.

Gilje, N. & Grimen, h. (2007) *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger*. Oslo, Universitetsforlaget.

Goffman, E. (1983) The interaction order. *American Sociological Review*, 48, s. 1-17.

Goffman, E. (1992) *Vårt rollespill til daglig. "The presentation of self in everyday life"*. Oslo, Pax Forlag A/S.

Green, J. & Thorogood, N. (2005) *Qualitative Methods for Health Research*. London, SAGE Publications.

Grønmo, S. (2007) Forholdet mellom kvalitative og kvantitative tilnærminger i samfunnsforskningen. I: Holter, H. & Kalleberg, R. red. *Kvalitative metoder i samfunnsforskningen*. Oslo, Universitetsforlaget.

Halkier, B. (2002) *Fokusgrupper*. Samfundslitteratur og Roskilde Universitetsforlag.

Halkier, B. (2010) *Fokusgrupper*. Oslo, Gyldendal Akademiske Forlag AS.

Hart, R. A. (1992) Children`s participation: from tokenism to citizenship. *United Nations Children`s fund. Innocent Essays* (4), s. 1-39.

Helsedirektoratet. (2010) *Barn som pårørende*. Rundskriv 15-5/2010. Oslo, Helsedirektoratet.

Helseth, S. & Nortvedt, F. (2002) Om tillit. I: Bjørk, I. T., Helseth, Sølvi, Nortvedt, Finn red. *Møte mellom pasient og sykepleier*. Oslo, Gyldendal.

Hummelvoll, J. K. (2010) Flerstegsfokusgruppeintervju - en sentral metode i deltagerbasert og handlingsorientert forskningsarbeid. *Klinisk Sygepleje*, 24 (3),

Ife, J. & Fiske, L. (2006) Human rights and community work: Complementary theories and practices. *International Social Work*, 49 (3), s. 297-308.

Ife, J. & Tesoriero, F. (2006) *Community development : community-based alternatives in an age of globalisation*. 3. utg. utg. Frenchs Forest, Pearson Education Australia.

James, A., Jenks, C. & Prout, A. (1999) *Den teoretiske barndom*. København, Gyldendal.

Jordheim, H. (2003) Etterord. I: Gadamer, H.-G. & Jordheim, H. red. *Forståelsens filosofi. Utvalgte hermeneutiske skrifter*. 3. utg. Oslo, Cappelen Akademiske Forlag.

Kaasa, A. (1989) *Samfunnsarbeid Om lokal oppgaveløsning*. Otta, TANO.

Kean, S. (2007) *The emergence of negotiated family care in intensive care. A grounded theory approach.*, The University of Edinburgh.

Kean, S. (2009) Children and young people's strategies to access information during a family member's critical illness. *J Clin Nurs*, 19 (1-2), s. 266-74.

Kean, S. (2010) Children and young people visiting an adult intensive care unit. *J Adv Nurs*, 66 (4), s. 868-77.

Keightley, E. (2010) Remembering research: memory and methodology in social sciences. *International Journal of Social Research Methodology*, 13 (1), s. 55-70.

Kirkevold, M. (1996) *Vitenskap for praksis?* Oslo, ad Notam Gyldendal.

Kjørholt, A. T. (2010a) Barn som samfunnsborgere - til barnets beste? I: Kjørholt, A. T. red. *Barn som samfunnsborgere-til barnets beste?* Oslo, Universitetsforl.

Kjørholt, A. T. (2010b) *Barn som samfunnsborgere : til barnets beste?* Oslo, Universitetsforl.

Knutsson, S. (2006) *Barns delaktighet genom besök hos närstående som vårdas på en intensivvårdsavdelning*. Göteborgs Universitet, Sahlgrenska Akademien, Institutionen for vårdvetenskap och hälsa.

Knutsson, S. & Bergbom, I. (2007) Nurses and physicians viewpoints regarding children visiting/not visiting adult ICUs. *British Association of Critical Care Nurses, Nursing in Critical Care*, 12 (2), s. 64-73.

Knutsson, S., Pramling Samuelsson, I., Hellstrøm, A.-L. & Bergbom, I. (2007) Childrens experience of visiting a seriously ill/injured relative on an adult intensiv care unit. *Journal of Advanced Nursing*, 61 (2), s. 154-162.

Knutsson, S. E. & Bergbom, I. L. (2005) Custodians` viewpoints and experiences from their child`s visit to an ill or injure nearest being cared for at an adult intensiv care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 16, s. 362-371.

Knutsson, S. E. M., Otterberg, C. L. & Bergbom, I. L. (2004) Visits of children to patients being cared for in adult ICUs: policies, guidelines and recommendations. *Intensive and Critical Care Nursing*, 20, s. 264-274.

Kopperud, E. (2008) "...hva gjør vi med barna....?". Diskurser om barn og samlivsbrudd i familievernet. *Fokus*, 36, s. 317-333.

Korsvold, T. (2008) *Barn og barndom i velferdsstatens småbarnspolitik*. Oslo, Universitetsforlaget.

Korsvold, T. (2011) *Barndom-barnehage-inkludering*. Bergen, Fagbokforlaget.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kvillo, Ø. (2008a) De mest betydningsfulle sosialiseringarenaer og - agenter. I: Kvillo, Ø. red. *Oppvekst. Om barn og unges utvikling og oppvekstmiljø*. Oslo, Gyldendal. Akademisk.

Kvillo, Ø. (2008b) En globalisert norsk barndom. I: Kvillo, Ø. red. *Oppvekst. Om barn og unges utvikling og oppvekst*. Oslo, Gyldendal Akademisk.

Ledwith, M. (2011) *Community development. A critical approach*. 2. utg. Great Britain, The Policy Press.

Legeforening, D. N. (2001) *Standard for intensivmedisin* [Internett], Oslo. Tilgjengelig fra: <[www.legeforening.no/id/2678](http://www.legeforening.no/id/2678)> [Nedlastet 29.08].

Lewandowski, L. A. (1992) Needs of children during the critical illness of a parent or sibling. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 4 (4), s. 573-585.

LOV-1999-07-02-63 (1999) *Lovompasientrettigheter*. Tilgjengelig fra: <[www.lovdatab.no](http://www.lovdatab.no)> [Nedlastet 10.11.09].

LOV-2009-06-19-70 (2009) *Lov om endringer i helsepersonelloven m.m. (oppfølging av born som pårørende)*. Tilgjengelig fra: <[www.lovdatab.no](http://www.lovdatab.no)> [Nedlastet 27.09.12].

Low, S. M. (2009) Towards an anthropological theory of space and place. *Semiotica* 175-, 1 (4), s. 21-37.

Mac Naughton, G., Huges, P. & Smith, K. (2007) Rethinking Approaches to Working with Children who Challenge: Action Learning for Emancipatory Practice. *International Journal of Early Childhood*, 39 (1),



Minkler, M. & Wallerstein, N. (2006) *Improving Health through Community Organization and Community Building*. I: Minkler, M. red. *Community Organizing and Community Building for Health*. New Brunswick, Rutgers University Press.

Molter, N. C. (1979) Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung*, 8 (2), s. 332-9.

NorskSpråkrådUiO & *Bokmålsordboka/Nynorskordboka* [Internett]. Tilgjengelig fra: <<http://www.nob-ordbok.uio.no>> [Nedlastet 25.05.12].

NSFLISGeneralforsamling (2006) *Definisjon av intensivsykepleie*. <https://www.sykepleieforbundet.no/vis.artikkel>.

Omsorgsdepartement, D. K. H.-O. (2008-2009) *Om lov om endringer i helsepersonellloven m.m. (oppfølging av born som pårørende)*. Ot.prp.nr.84. Oslo,

Percy-Smith, B. & Thomas, N. (2010) *A Handbook of Children and Young People's Participation. Perspectives from theory and practice*. London and New York, Routledge.

Polit, D. F. & Hungler, B. P. (1999) *Nursing Research. Principles and Methods*. Philadelphia, Lippincott.

Riessmann, C. K. (2008) *Narrative Methods for the Human Sciences*. Los Angeles, Sage.

Ruud, A. K. (2011) *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner*. Oslo, Gyldendal Akademisk.

Røkenes, O. H. & Hanssen, P.-H. (2006) *Bære eller Briste. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker.*, Fagbokforlaget.

Skog, O.-J. (2006) *Skam og skade. Noen avvikssosiologiske temaer*. 1. utg. Oslo, Gyldendal akademisk.

Stewart, D. W., Shamdasani, P. N. & Dennis, R. W. (2007) *Focus Groups Theory and Practice*. Thousand Oaks, SAGE Publications.

Store-norske-leksikon [Internett]. Tilgjengelig fra: <<http://snl.no>>

Sudmann, T. T. (2008) *(En)gendering body politics. Physioterapy as a window on health and illness*. University of Bergen, Department of public health and primary health care, University of Bergen.

Sudmann, T. T. & Henriksbø, K. (2009) Hva kan samfunnsarbeid være i 2009? [Internett]. Tilgjengelig fra: <<https://files.itslearning.com/data/hib/30028/Samfunnsarbeid.pdf>>

Sudmann, T. T. & Henriksbø, K. (2011) Kollektiv handling skaper endring. *Fontene*, 12, s. 51-57.

Toner, J. (2009) Small is not too Small, Reflections Concerning the Validity of Very Small Focus Groups. *Qualitative Social Work*, 8 (2), s. 179-192.

Vettenranta, S. (2008) Sosialisering i en digital og global medie verden. I: Kvello, Ø. red. *Oppvekst. Om barn og unges utvikling og oppvekst*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Vint, P. E. (2005) An exploration of the support available to children who may wish to visit a critically adult in ITU. *Intensive Crit Care Nurs*, 21 (3), s. 149-59.

White, P. (2009) Knowing body, knowing other: cultural materials and intensive care. *Sociological Review*, 56, s. 117-137.

Widerberg, K. (1995) *Kunnskapens kjønn. Minner, refleksjoner og teori*. Oslo, Pax Forlag A/S.

Wyller, T. (2011) *Hva er tid*. 1. utg. Oslo, Universitetsforlaget.

Wæhrens, A. H. (2006) *Barn som pårørende i somatisk sykehus*. Oslo,

Ytterhus, B. (2012) Hva er et "pårørende barn"? Barn mellom risiko, nytte og fremtid. I: Storm Mowatt Haugland, B., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. red. *Barn som pårørende*. 1. utg. Oslo, Abstrakt forlag.

Øksnes, M. (2011) Lekens inkluderende muligheter : et skjevt blikk på inkludering og barns lek i barnehagen. I: Korsvold, T. red. *Barndom-barnehage-inkludering*. Bergen, Fagbokforlaget, s. S. 173-194.

Ågård, A. S. & Harder, I. (2007) Relatives` experiences in intensiv care - Finding a place in a world of uncertainty. *Intensive and Critical Care Nursing*, 23, s. 170-177.

## **Intervjuguide**

### **Åpningsspørsmål:**

Kan dere fortelle hverandre hvilke tanker eller assosiasjoner dere fikk da dere ble spurt om å delta i dette prosjektet?

### **Temaspørsmål:**

Hvilke erfaringer har dere med å ha pårørende på intensiv? Voksne, barn – forskjeller og likheter

Kan dere beskrive en god erfaring? Hvorfor var den god?

Kan dere beskrive en dårlig erfaring? Hvorfor var den dårlig?

Hvordan tar dere imot nye besøkende og pårørende på intensiv første gang? Barn, voksne – likheter og forskjeller?

Er det noe som er viktig som jeg har glemt å spørre om?

Er det noe annet dere ønsker og bidra med – tanker dere har gjort dere?

### **Avslutningsspørsmål:**

Hvordan har det vært for dere å være i denne gruppen?

Er det andre spørsmål jeg bør ta med meg til neste gruppe?

Er det noe jeg bør bringe tilbake til videreutdanningens studenter?

Tone Johnsgaard

Høgskolen i Bergen

Møllendalsveien 6

Tlf. 55585636

Mob. 90851305

E-post: [tone.johnsgaard@hib.no](mailto:tone.johnsgaard@hib.no)

Bergen 01.06.09

Til deg som har erfaring som intensivsykepleier fra en generell intensivavdeling

### **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt (fokusgruppeintervju)**

Jeg sender herved en forespørsel til deg om å delta i fokusgruppeintervju i forbindelse med min Masteroppgave i Samfunnsarbeid.

Hensikten med prosjektet er å få mer kunnskap om hvordan intensivsykepleiere forstår og erfarer barn som pårørende på intensiv, og kunne identifisere noen betingelser som muliggjør eller hindrer barns deltagelse på denne arenaen. Denne kunnskapen vil jeg kunne anvende i utdanning og veiledning av studenter på videreutdanningen i intensivsykepleie.

Problemstillingen er som følger ”Hvilke erfaringer har intensivsykepleierne i møte med barn som pårørende?”

For å få kunnskap om dette er jeg interessert i dine erfaringer i møte med barn som pårørende. Jeg ønsker din deltakelse i et fokusgruppeintervju. Et fokusgruppeintervju er en form for intervju der en gruppe mennesker er samlet for å diskutere et bestemt tema, der deltagerne deler opplevelser og utveksler erfaringer. Intervjuet vil ta 1,5-2 timer, og det vil bli tatt opp på lydbånd for senere analyse. Antall deltagere i gruppen vil være 6 stykker inkludert meg selv. Samlingen vil skje en gang, såfremt det ikke dukker opp ting under analysen som tilsier at det kan være nyttig med en runde til.

Som forsker har jeg taushetsplikt, og alle opplysninger knyttet til din person vil bli behandlet konfidensielt. Bare jeg som forsker har tilgang til dataene. Ingen enkeltpersoner skal kunne kjennes igjen i den ferdige oppgaven. Opplysninger og lydbåndopptak slettes ved prosjektslutt. Du kan når som helst trekke deg fra prosjektet.

Prosjektet vil være ferdig 1 juni 2010. Det er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskaplig Datatjeneste (NSD). Dersom du ønsker å delta, ber jeg deg fylle ut samtykkeerklæringen og returnere den til meg i den vedlagte frankerte svarkonvolutten.

Jeg vil så ta kontakt med deg for å planlegge tidspunkt for fokusgruppeintervjuet i begynnelsen av september. Har du spørsmål så ta gjerne kontakt. Dersom du ikke ønsker å delta kan du se bort i fra denne henvendelsen.

Min veileder i prosjektet er førsteamanuensis

Tobba Therkildsen Sudmann

Høgskolen i Bergen

Haugeveien 28

5005 Bergen

Vennlig Hilsen

Tone Johnsgaard

**SAMTYKKEERKLÆRING:**

Jeg har mottatt informasjon om studien ” Hvilke erfaringer har intensivsykepleierne i møte med barn som pårørende?”

Jeg samtykker til å delta i prosjektet og kan når som helst trekke meg fra prosjektet.

Signatur:.....Telefonnummer.....

E-mail.....

## VEDLEGG 3

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Tobba Therkildsen Sudmann  
Avdeling for helse- og sosialfag  
Høgskolen i Bergen  
Postboks 7030  
5020 BERGEN

Vår dato: 20.07.2009

Vår ref: 22279 / 2 / 18H

Deres dato:

Deres ref:

### KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 02.07.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

22279	<i>Hvilke erfaringer har intensivsykepleierne i møte med barn som pårørende?</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Høgskolen i Bergen, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Tobba Therkildsen Sudmann</i>
<i>Student</i>	<i>Tone Johnsgaard</i>

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

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

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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2010, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Bjørn Henriksen

  
Ingvild Bergan Hordvik

Kontaktperson: Ingvild Bergan Hordvik tlf: 55 58 32 32  
Vedlegg: Prosjektvurdering  
Kopi: Tone Johnsgaard, Feråsen 130, 5253 SANDSLI

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11 nsd@uio.no  
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07 kjerne.svarva@svt.ntnu.no  
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36 nsdmaa@svt.uib.no

## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

---

22279

Utvalget består av 10 intensivsykepleiere. Førstegangskontakt opprettes av studenten.

Det gis skriftlig informasjon til og innhentes skriftlig samtykke fra utvalget. Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende.

Behandlingen av personopplysninger kan hjemles i personopplysningsloven § 8 første alternativ (samtykke).

Innen prosjektslutt 1. juni 2010 anonymiseres datamaterialet. Ombudet minner om at med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, verken direkte, indirekte gjennom bakgrunnsvariabler eller gjennom navneliste/koblingsnøkkel eller kode. Lydopptak slettes.

## VEDLEGG 4

---

Tone Johnsgaard

Feråsen 130

5253 Sandsli

Klinikkdirektør

Bergen 20 .08.09

### **SØKNAD OM TILGANG TIL FORSKNINGSFELT**

Jeg søker med dette om tillatelse til å benytte Intensivmedisinsk seksjon som forskningsfelt for min mastergradsoppgave i samfunnsarbeid ved Høgskolen i Bergen.

Hensikten med prosjektet er å få mer kunnskap om hvordan intensivsykepleiere forstår og erfarer barn som pårørende på intensiv, og kunne identifisere noen betingelser som muliggjør eller hindrer barns deltagelse på denne arenaen. Som lærer ved utdanningen i intensivsykepleie ved Høgskolen i Bergen og ansvar for oppfølgingen av studenter i kliniske studier ved Intensivmedisinsk seksjon, vil jeg kunne anvende denne kunnskapen i utdanning og veiledning av studenter ved videreutdanningen. Kunnskapen kan også få betydning for den praksis som utøves ved intensivavdelinger i dag.

Problemstillingen er som følger ”Hvilke erfaringer har intensivsykepleierne i møte med barn som pårørende?”

For å få kunnskap om dette ønsker jeg å gjennomføre fokusgruppeintervju med intensivsykepleiere ved Intensivmedisinsk seksjon. Jeg ønsker å rekruttere 10 deltagere fordelt på 2 grupper. Samlingen vil skje en gang, såfremt det ikke dukker opp ting under analysen som tilsier at det kan være nyttig med en runde til. Jeg vil selv ta kontakt med mulige informanter via telefon og/eller e-post. De som er positive til å delta vil i tillegg til muntlig informasjon få tilsendt et informasjonsskriv og en samtykkeerklæring ( se vedlegg i prosjektplanen), som de kan returnere til undertegnede i en frankert konvolutt.



Prosjektet er godkjent av Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste (NSD) 20.07.09 (vedlegg1). Forskningsfeltet vil ikke bli nevnt med navn i mastergradsoppgaven, men bli beskrevet som en intensivavdeling ved et norsk regionsykehus hvor mange av de dårligste mindreårige og voksne intensivpasientene blir innlagt.

Det er knyttet noen praktiske utfordringer til å finne et tidspunkt for fokusgruppeintervju som passer alle deltakere, siden intensivsykepleierne går i tredelt turnus. Jeg ber om avdelingens velvillighet og tillatelse til at intensivsykepleierne kan gå ifra avdelingen for å delta i fokusgruppeintervjuet, dersom det er faglig forsvarlig og det ellers ligger til rette for dette. Intervjuet vil vare inntil 2 timer. Slik jeg kjenner avdelingen vil den beste tiden for en slik samling være fra kl.12.00-14.00, på slutten av dagen og før eventuell seinvakt. I praksis vil nok også noen ha fri eller ha nattevakt, slik at denne forespørselen vil ikke gjelde alle. Jeg ber om å få lov til låne et egnet rom til disse 2 samlingene. Det vil gjøre det lettere å gå fra avdelingen, og letter å komme seg raskt tilbake.

Jeg ønsker å gjennomføre undersøkelsen så snart som mulig. Har du spørsmål, ta gjerne kontakt på e-post [tone.johnsgaard@hib.no](mailto:tone.johnsgaard@hib.no) eller telefon 90851305. Legger ved prosjektbeskrivelsen (vedlegg 2). Håper på et snarlig positivt svar.

Med vennlig hilsen

Tone Johnsgaard

Veileder for prosjektet:

Førsteamanuensis Tobba Therkildsen Sudmann

Avdeling for helse – og sosialfag,

Høgskolen i Bergen

Haugeveien 28

5005 Bergen

Tlf. 55585675/ e-post [tsu@hib.no](mailto:tsu@hib.no)

