



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BSS9

Predefinert informasjon

| | | | |
|-----------------------|-----------------------|------------------------|----------------------------|
| Startdato: | 16-05-2019 09:00 | Termin: | 2019 VÅR |
| Sluttdato: | 24-05-2019 14:00 | Vurderingsform: | Norsk 6-trinns skala (A-F) |
| Eksamensform: | Bacheloroppgave | | |
| SIS-kode: | 203 BSS9 1 H 2019 VÅR | | |
| Intern sensor: | (Anonymisert) | | |

Deltaker

Kandidatnr.: 353

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 9892

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har Ja

registrert oppgavetittelen

på norsk og engelsk i

StudentWeb og vet at

denne vil stå på

vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn: (Anonymisert)

Gruppenummer: 51

Andre medlemmer i gruppen: Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen om publisering av oppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Omsorg for pårørende til akutt kritisk syke pasienter

Care for next of kin to acute critically ill patients

Kandidatnummer: 353

Sykepleie

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Innleveringsdato: 24.05.2019

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, *jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.*

Abstract

Background

When acute critical illness occurs, it does not only affect the patient, but also his entire family. The significant others life is often strongly affected by the one who is ill, and many experience emotions such as stress, anxiety, fear and helplessness. It is therefore essential that they receive support and care in the difficult time to be able to cope with the situation.

Aim and objective

The aim of this thesis has been to examine the struggles and needs of significant others to acute critically ill patients, and furthermore how nurses can help support them accordingly.

Method

Literature review. PubMed, Psycinfo and CINAHL were systematically searched to identify peer reviewed studies published in English or Nordic languages between 2008-2018. Keywords and meshterms were; relatives/next of kin/family care, acute/critical illness, and nurs*/family care/acute care. The literature search gave a total of 1483 hits, in all five were possible to include according to criteria; three systematic literature reviews, one qualitative primary study, and one quantitative primary study.

Results

The significant others considered the relationship they had with the nurse as crucial in order to master the situation. There were three factors that were particularly important to them: 1) Communication and information, 2) Being included in treatment and care, and 3) Hope and support in the difficult time.

Some studies found that nurses often have good theoretical knowledge about critical care for significant others, but that their practice does not necessarily correspond with this. Some nurses suggest that they frequently underestimate their role in meeting significant other's needs.

Conclusion

In order to provide good care to significant others, it is necessary that nurses have research-based knowledge of relatives general needs, and that they understands and values the unique in the situation for the individual. Facilitating an environment that supports discussion and reflection is essential to promote involvement and understanding among nurses. In addition to support successful coping for a patient's next of kin, this will help strengthen the unity between nurses and prevent emotional exhaustion.

(Number of words: 334)

Keywords: Nursing, acute care, family-centred care, next of kin, significant others

Innholdsfortegnelse

| | |
|---|----|
| 1.0 Innledning | 4 |
| 1.1 Avgrensning og presisering av problemstilling | 4 |
| 1.2 Definisjon av begreper | 5 |
| 1.3 Hensikt og sykepleiefaglig relevans | 5 |
| 1.4 Disposisjon av oppgave | 6 |
| 2.0 Teoretisk referanseramme | 6 |
| 2.1 Å være akutt kritisk syk | 6 |
| 2.2 Å være pårørende | 7 |
| 2.3 Juridiske aspekter | 8 |
| 2.4 Politiske føringer for ivaretagelse av pårørende i Helse- og omsorgstjenesten | 9 |
| 2.5 Benner og Wrubels omsorgsteori | 9 |
| 2.5.1 Omsorgens betydning | 10 |
| 2.5.2 Benner og Wrubel om pårørende | 11 |
| 3.0 Metode | 12 |
| 3.1 Søkestrategi og litteratur | 12 |
| 3.2 Inklusjons og eksklusjons kriterier | 13 |
| 3.3 Kvalitetsvurdering av funn | 14 |
| 3.4 Ethiske overveielser | 14 |
| 4.0 Resultat | 15 |
| 4.1 Møtet mellom sykepleier og pårørende | 15 |
| 4.2 Kommunikasjon og informasjon | 15 |
| 4.3 Involvering av pårørende | 16 |
| 4.4 Håp og støtte | 17 |
| 4.5 Sykepleieres ikke-støttende adferd | 17 |
| 5.0 Diskusjon | 18 |
| 5.1 Resultatdiskusjon | 18 |
| 5.1.1 Betydningen av omsorg og en tillitsfull relasjon | 18 |
| 5.1.2 Viktige elementer i ivaretagelsen av pårørende til akutt kritisk syke | 21 |
| 5.1.3 Utfordringer ved å involvere pårørende | 24 |
| 5.2 Metodediskusjon | 26 |
| 5.2.1 Kildekritikk | 26 |
| 5.2.2 Validitet, reliabilitet og generaliserbarhet | 27 |
| 6.0 Konklusjon | 28 |
| Litteraturliste | 29 |

VEDLEGG

- 1) PICO-skjema s. 31
- 2) Tabell for litteratursøk s. 32
- 3) Litteraturmatrise s. 33
- 3) Tabell for inkluderte studier s. 34

1.0 Innledning

Akutt innleggelse på sykehus med kritisk sykdom er en ekstremt stressende opplevelse både for pasienten men også for hans familie (Linnarsson, Bubini & Perseius, 2010). De pårørendes livsverden er i stor grad definert i forhold til den som er syk (Konsmo, 1995, s. 91), og mange opplever følelser som stress, angst, frykt og hjelpeløshet (Leske, 2000; Rose, 1995).

Pårørende utgjør i de fleste tilfeller en viktig støtte for pasienten ved behandlingen, og blir i sykepleien sett på som en viktig ressurs (Stubberud & Eikeland, 2013). Pårørende kan være med å fremme pasientens kognitive, instrumentelle og emosjonelle kontroll ved å fremme trygghet, håp, motivasjon og vilje i pasientens behandlings- og rehabiliteringsprosess. For at de pårørende skal mestre situasjonen og kunne opprettholde sin posisjon som ressurs for pasienten er det viktig at de blir inkludert, sett og ivaretatt (Fjørtoft, 2016, s. 113).

Psykososiale og fysiske behov hos pårørende til akutt kritisk syke har blitt identifisert i litteraturen siden slutten av 70-tallet (Kjøllesdal & Moesmand, 2004, s. 168). Likevel er det forsket lite på sykepleie til pårørende i denne målgruppen, og vi trenger å vite mer om hvordan man som sykepleier kan ivareta de pårørendes behov for omsorg i en situasjon der deres nærmeste er rammet av akutt og kritisk sykdom.

1.1 Avgrensning og presisering av problemstilling

Å være akutt kritisk syk knyttes ikke i denne oppgaven opp mot noen spesiell diagnose, men tilstanden blir heller sett på som en spesiell situasjon preget av ulike reaksjoner. Pasientene er innlagt på generelle avdelinger i somatisk sykehus, og oppgavens fokus er rettet mot møtet mellom pårørende og sykepleier i den akutte fasen etter innleggelse. Da hensikten er å se nærmere på pårørende til pasienter med akutt kritisk somatisk sykdom, er pasienter med demens, psykiske lidelser eller pårørende til palliative pasienter ikke inkludert. På grunn av oppgavens omfang er fokuset lagt på voksne pasienter og pårørende, altså har studier som omhandler barn under 18 år blitt ekskludert. Oppgaven forutsetter også at pasienten har samtykkekompetanse og har samtykket i at pårørende får informasjon om deres tilstand. Jeg har valgt følgende problemstilling:

Hvordan kan sykepleier ivareta omsorgen for pårørende til akutt kritisk syke pasienter?

1.2 Definisjon av begreper

Nærmeste pårørende

Dersom pasienten er ute av stand til selv å oppgi hvem som er nærmeste pårørende skal sykepleieren, ifølge Pasient- og brukerrettighetsloven §1-3b referert i *Sykepleie og Jus*, ta utgangspunkt i den eller de personene som varig og regelmessig har kontakt med pasienten (Molven, 2012, s. 162).

”Nærmeste pårørende vil komme i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, barn over 18 år, foreldre eller andre som har foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området” (Molven, 2012, s. 162).

Omsorg

Jeg forholder meg til omsorgsbegrepet av Benner og Wrubel (2014), videre beskrevet under kapittel 2.5.

Akutt kritisk syk

Sykdom er en vanskelig definerbar fellesbetegnelse på tilstander der det er forstyrrelser i kroppens normale funksjoner (Roald, 2017). Sykdommen kan komme brått eller utvikles over tid, og deles inn i akutte og kroniske sykdommer. Akutte sykdommer oppstår brått og er oftest kortvarige, mens kroniske sykdommer som regel utvikler seg over tid og kan være uhelbredelige.

Med disse definisjonene lagt til grunn, ønsker jeg å fokusere på pårørende til pasienter med *akutt kritisk sykdom*, uavhengig av diagnose men hvor pasienten har eller har hatt stor fare for livstruende helseproblemer. Jeg vil også legge til at jeg i denne oppgaven har valgt å konsekvent omtale sykepleieren i hunkjønn og pasienten i hankjønn, for at det skal bli lettere for leseren å skille mellom dem. Dette er gjort av praktiske årsaker, og er ikke ment for å diskriminere verken mannlige sykepleiere eller kvinnelige pasienter, eller for å bygge opp under et tradisjonelt kjønnsstereotypisk syn.

1.3 Hensikt og sykepleiefaglig relevans

Etter snart tre år på sykepleiestudiet har jeg opplevd pårørende som en lite prioritert målgruppe. Min erfaring er at dette er noe man som sykepleier ofte må lære seg i praksis,

enten av andre eller ved å reflektere over egen klinisk erfaring. Jeg håper at jeg ved å arbeide med denne bacheloroppgaven skal føle meg bedre rustet til å tørre å tre inn i vanskelige situasjoner slik at jeg kan møte pårørendes behov på en måte som gjør at de føler seg ivaretatt. Ifølge sykepleierens yrkesetiske retningslinjer skal sykepleieren samhandle med pasientens pårørende, vise dem respekt og omsorg, og ivareta deres rettigheter (Norsk Sykepleierforbund, 2016). Jeg mener derfor at dette temaet er av stor sykepleiefaglig relevans, da samhandling med og ivaretagelse av pårørende er en viktig oppgave for sykepleieren.

1.4 Disposisjon av oppgave

Jeg vil under kapittel to se nærmere på hva det vil si å være pasient og pårørende, juridiske aspekter sykepleieren må forholde seg til, samt politiske føringer for ivaretagelse av pårørende i Helse og omsorgstjenesten. Deretter vil jeg presentere Benner & Wrubel og deres omsorgsteori. I kapittel tre vil jeg gjøre rede for valg av litteraturstudium som metode, søkestrategien som er benyttet, samt inklusjons og eksklusjonskriterier og kvalitetsvurdering av funn. I kapittel fire vil funnene fra litteratursøket bli presentert, og i kapittel fem vil disse bli diskutert i forhold til den teoretiske referanserammen. Avslutningsvis vil jeg i kapittel seks samle trådene i en konklusjon. Litteraturliste og vedlegg vil komme tilslutt.

2.0 Teoretisk referanseramme

2.1 Å være akutt kritisk syk

Tall fra Norsk Pasientregister (NPR) viser at omlag 1 980 000 pasienter ble behandlet på somatisk sykehus i Norge i 2018. I underkant av 40% av disse innleggelsene var øyeblikkelig hjelp, som innebærer at pasienten har behov for helsehjelp innen 24 timer. Gjennomsnittlig liggetid for pasientene var 4,2 døgn (NPR, 2018). Med andre ord har omlag 15% av befolkningen i Norge behov for øyeblikkelig helsehjelp i løpet av et år. Akutt sykdom eller skade kan ramme mennesker i alle aldersgrupper og livssituasjoner, og kan være mer eller mindre alvorlig. Akutt kritisk sykdom kan enten skyldes akutt sykdom, en ulykke, forverring av en kronisk sykdom eller skade, eller en påført tilstand (Kjøllesdal & Moesmand, 2004, s. 20). Pasientene har ulike diagnoser, men i situasjonen som akutt kritisk syk har de til felles at situasjonen er utfordrende og preget av en trussel om svikt eller tap av legemsdeler, organer, funksjoner eller tap av livet selv.

Akutt kritisk sykdom preges ofte av hurtige fysiologiske endringer og episoder som trenger umiddelbare medisinske og sykepleiefaglige tiltak (Kjøllesdal & Moesmand, 2004, s. 42). Pasientene er avhengige av kontinuerlig overvåkning, behandling og pleie, og er derfor ofte innlagt på avdelinger hvor det jobber mennesker med spesialkompetanse på dette feltet, slik som en intensiv- eller operasjonsavdeling. Når tilstanden er stabil flyttes pasienten over til en sengepost for videre behandling og pleie, før han skrives ut fra sykehuset til hjemmet, et sykehjem eller en rehabiliteringsinstitusjon (Kjøllesdal & Moesmand, 2004, s. 18-19). Kjøllesdal og Moesmand beskriver akutt kritisk sykdom som en tilstand som kan skifte fra time til time og fra dag til dag (2004, s. 39). Det skifter mellom håp og håpløshet, visshet og uvisshet, trygghet og utrygghet. Da den syke kan ha varierende grad av bevissthet og evne til å skille mellom fantasi og virkelighet kan akutt sykdom forandre en persons velvære, fysiske integritet og mulighet til å være selvstendig og uavhengig i omsorgen for seg selv. Akutt kritisk sykdom påvirker dermed ikke bare det organet som svikter eller skades, men hele personen. Enten tilstanden er forårsaket av akutt sykdom eller en ulykke, preges situasjonen av at den oppsto brått og uventet. Det oppleves som et oppbrudd fra her-og-nå situasjoner, fra planer for fremtiden og samværet med andre (Kjøllesdal & Moesmand, 2004, s. 41). For å kunne møte pasientens spesielle situasjon er det viktig at helsepersonell har kunnskap om hvilke psykososiale behov akutt kritisk syke kan ha. Judith E. Hupcey (2000) fant at behovet for å føle seg trygg var det viktigste hos en gruppe akutt kritisk syke pasienter på en intensivavdeling. Det som påvirket følelsen av trygghet var:

- Å vite hva som skjer og hva en kan forvente
- Å gjenvinne kontroll
- Å opprettholde håpet
- Å ha tillit til personalet
- Å ha familie og venner hos seg
- Å bli observert og få omsorg av personalet

(Hupcey, 2000)

2.2 Å være pårørende

De fleste mennesker lever i relasjon med en eller flere personer som betyr mye for eget liv og som man har et sterkt bånd til. Akutt, kritisk sykdom representerer psykologisk stress for pasientens nære pårørende og truer deres stabilitet, ressurser og mestringsevne (Rose, 1995). Dette kan medføre følelser som angst, frykt, sårbarhet, hjelpeløshet, håpløshet og fortvilelse. Noen pårørende vil oppleve akutt kritisk sykdom som en traumatisk krise (Leske, 2000; Rose,

1995). Pårørende representerer en ressurs både for pasienten og helsepersonellet, og noen kan ha behov for hjelp til å være pårørende for ikke selv å bli syke (Moesmand, 2004, s. 152). Helhetlig sykepleie innebærer å etablere et forhold til både pasient og pårørende som tilrettelegger for sosial støtte, fremmer tilpasning og hensiktsmessig mestring. Informasjon, emosjonell støtte og praktisk hjelp er viktig for å få til dette.

2.3 Juridiske aspekter

Bøckmann (2015) understreker at helsepersonell både har et faglig, men også et juridisk ansvar for å involvere pårørende. Dette inkluderer; 1) Omsorgsfull hjelp, 2) Informasjon, undervisning og veiledning og 3) Tilrettelegging for medvirkning (Bøckmann, 2015).

I møte med pårørende er det viktig at sykepleieren er bevisst pårørendes rettigheter i forhold til informasjon om pasientens tilstand, men at hun samtidig ikke trosser sin lovpålagte taushetsplikt. Om pårørendes rett til informasjon sies det at ”Dersom pasienten samtykker til det, eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes”, jamfør Pasient og brukerrettighetsloven §3-3 referert i *Sykepleie og jus* (Molven, 2012, s. 161). Dersom de pårørende skal involveres må dette være godkjent av pasienten, eller helsepersonellet må finne det rett at de informeres (Molven, 2012, s. 162). De pårørende er altså ikke gitt noen selvstendig rett til å kreve informasjon. Forskrift om pasientjournal fastslår at hvem nærmeste pårørende er og hvordan de kan kontaktes tydelig bør fremkomme i pasientens journal og annen dokumentasjon (Molven, 2012, s. 188). Videre bør det være etablerte rutiner på avdelingen som sikrer at de ansatte følger de samme retningslinjene slik at både pasientens ønsker og pårørendes behov blir ivaretatt på en ensartet og systematisk måte.

Dersom pasienten på grunn av sin kritiske tilstand ikke er i stand til å gi opplysninger om for eksempel sin tidligere helsetilstand, behandling og allergier har de pårørende rett til å medvirke, jamfør §3-1 i lov om pasientrettigheter (referert av Kjøllesdal & Moesmand, 2004, s. 158). Lov om pasientrettigheter §4-6 sier at legen skal samrå seg med pasientens pårørende for å få informasjon om hva pasienten ville ha ønsket, dersom han selv ikke er i stand til å formidle dette (Kjøllesdal & Moesmand, 2004, s. 158). Dette kan for eksempel være i forbindelse med legens avgjørelse om å fortsette, avslutte eller unnlate aktiv medisinsk behandling, eller når det gjelder å samtykke til organdonasjon. Det er likevel legen som tilslutt fatter en avgjørelse basert på hva han mener er best for pasienten, selv om dette kan gå på tvers av de pårørendes ønsker.

2.4 Politiske føringer for ivaretagelse av pårørende i Helse- og omsorgstjenesten

Helsedirektoratet utga i 2017 en veileder om involvering av og støtte til pårørende i Helse- og omsorgstjenesten. I første kapittel presiseres det at Helse- og omsorgstjenesten skal ha systemer og rutiner som legger til rette for informasjon, samtale og dialog med pårørende, samt at Helseforetak og kommuner plikter å etablere systemer for innhenting av pårørendes erfaringer og synspunkter på ulike nivå, og at de aktivt bruker disse i sitt forbedringsarbeid (Helsedirektoratet, 2017, s. 9-10). Det understrekes også at spesialisthelsetjenesten skal tilby pasienter og pårørende nødvendig opplæring. Opplæringstilbud kan være individuelle eller gruppebaserte, arrangeres for spesifikke sykdommer eller være et tilbud til pårørende der sykdommen og funksjonsnedsettelsen ikke er hovedfokus. Videre stilles det krav om at kommuner og helseforetak sikrer at helsepersonell har kompetanse på involvering av og støtte til pårørende. Blant annet bør helsepersonell få opplæring i pårørendes rettigheter, samarbeid og kommunikasjon med familiene, samt vanlige belastninger og behov pårørende har, og støttetiltak rettet mot dette (Helsedirektoratet, 2017, s. 15). Ifølge sykepleierens yrkesetiske retningslinjer skal sykepleieren samhandle med pasientens pårørende, vise dem respekt og omsorg, og ivareta deres rettigheter (Norsk Sykepleierforbund, 2016) .

2.5 Benner og Wrubels omsorgsteori

Boken *The Primacy of Caring* av Patricia Benner og Judith Wrubel ble først utgitt i 1989, og har som budskap at omsorg er grunnleggende i menneskers liv og i sykepleien. Jeg har i denne oppgaven benyttet en revidert utgave utgitt i 2014, samt boken *En hatt med slør* som presenterer deres teori og setter den inn i en nordisk kontekst (Konsmo, 1995).

Sykepleieteoretikerne Benner og Wrubels teori handler om hva det vil si å være menneske, og hvordan mennesker opplever og mestrer stress og sykdom. Denne forståelsen er et viktig utgangspunkt for sykepleieres omsorg. ”Som mennesker bryr man seg om- og har dermed omsorg for – andre mennesker, vår egen helse, arbeid, dyr og interesser. Dette er så grunnleggende viktig for oss at Benner og Wrubel hevder at det er det man bryr seg om som definerer en person” (Konsmo, 1995, s. 21).

Benner og Wrubel stadfester at et omsorgsfullt forhold til pasienter og pårørende er nødvendig for å skape tillit slik at de kan ta imot hjelp fra sykepleieren, og på denne måten føle seg sett og ivaretatt. Sykepleievitenskapen bør derfor bygge på omsorgsetikk og ansvarlighet for våre medmennesker.

Deres teori er tredelt og målet med den er å demonstrere at:

- 1) ”Omsorg er primærkilden til både stress og mestring i menneskers opplevelse av helse og sykdom,
- 2) Omsorg er det mest grunnleggende i sykepleiepraksis (og all annen praksis), og
- 3) Omsorgsfull sykepleiepraksis har positiv påvirkning på sykdommens resultater”
(Konsmo, 1995, s. 22)

Benner og Wrubel har en fenomenologisk grunnlags-tenkning som innebærer at de mener det er umulig å gjøre studier av mennesker som utelater konteksten (den kulturelle, historiske og sosiale sammenhengen) som påvirker dem. En sentral tanke i deres teori er at situasjonsforståelse er nødvendig for å kunne handle riktig (Konsmo, 1995, s. 22-26).

Forfatterne presenterer derfor aldri noen oppskrift på hvordan man skal handle, men heller en rekke mønstereksempler eller paradigmer som skal skape innsikt og forståelse hos leseren. *The Primacy of Caring* bygger blant annet på Benners bok *From Novice to Expert* (1984), som beskriver hva som kjennetegner en sykepleiers utvikling fra novise til klinisk ekspert. Konsmo oppsummerer Benners beskrivelse av forskjellene mellom en nybegynner og en ekspert-sykepleier på følgende måte

”Mens en nybegynner opplever praksis som en rekke elementer det kan være vanskelig å se sammenhengen i eller prioritere imellom, har en ekspert en helhetlig, konkret oppfattelse av situasjonen som bygger på gjenkjennelse av en rekke lignende situasjoner. (...) Eksperten vet intuitivt hva som er det sentrale i helheten og hvordan hun bør handle.(...) En nybegynner mangler erfaring som er grunnleggende for en eksperts intuisjon, og styrer derfor sin praksis etter teori og prinsipper, uten å tilpasse den til den aktuelle situasjonen.” (Konsmo, 1995, s. 34)

Benner og Wrubel (2014, s. 382) siterer Martha McDermott, ekspertsykepleier på en neonatalavdeling, som beskriver sin kompetanse slik: ”Det er gjennom våre gjentatte erfaringer med pasienter at vi begynner å legge merke til det *spesielle* istedenfor det typiske, at omsorg blir *individualisert* istedenfor standardisert, og at det planlagte blir å *forutse forandring* istedenfor bare å reagere på den” (Oversatt av Konsmo, 1995, s. 34)

2.5.1 Omsorgens betydning

Benner og Wrubel (referert av Konsmo, 1995, s. 182) hevder at omsorg er en grunnleggende og høyst nødvendig del av sykepleien på flere måter. Dersom sykepleiere ikke har omsorg for pasienter og pårørende, kan deres kunnskaper og makt virke skremmende og undertrykkende. En forutsetning for å kunne gi omsorg, er at sykepleieren bryr seg om og involverer seg i

pasientens situasjon. På denne måten får man tak i mulighetene og ressursene som ligger i situasjonen både for pasienten, de pårørende og sykepleieren selv. Bare sykepleiere som faktisk bryr seg om pasientene sine, er i stand til å se hva som er viktig for dem i ulike situasjoner. Dette er med på å danne grunnlaget både for tilegnelse av generell kunnskap og for forståelse av den enkelte pasients spesielle situasjon.

En av grunnsetningene i Benner og Wrubels teori er at omsorg er den essensielle forutsetning for mestring. Forfatterne hevder at en handling kan ha vidt forskjellig utfall, dersom den utføres med eller uten omsorg (Benner & Wrubel, 2014, s. 25). Når en ser på hva som gjør en erfaren sykepleier effektiv, kan vi konkludere med at teknikk og vitenskapelige kunnskaper alene er utilstrekkelig. Omsorg setter sykepleieren i stand til å fange opp de mest subtile tegn på forbedringer eller forverringer i pasientens tilstand, og gjør henne i stand til å legge merke til hvilke tiltak som faktisk hjelper. Fleksibiliteten og mangfoldigheten som ligger i god sykepleiepraksis avhenger av om sykepleieren selv er involvert i situasjonen. Benner og Wrubel (2014, s. 26-28) hevder at dette er noe av årsaken til at sykepleie aldri vil kunne reduseres til ren og skjær teknikk. Omsorg bør likevel forstås i en kontekst. Pårørende kan oppleve at effektive og presise handlinger er god omsorg hvis situasjonen krever teknisk dyktighet. I andre situasjoner kan sykepleiere vise omsorg gjennom uttrykksfulle handlinger som anerkjenner menneskets personlighet.

Forfatterne trekker frem fem avgjørende punkter for god omsorg:

- At sykepleieren er bevisst på at situasjonen er unik for personen
- At man viser engasjement og interesse i måten man er tilstede på
- At man gjør noe for vedkommende gjennom praktiske støttende tiltak
- At man gir personen mulighet til å sørge over sin situasjon
- At man formidler håp for fremtiden

(Benner & Wrubel, 2014, s. 396)

5.5.2 Benner og Wrubel om pårørende

Ifølge Kongsmo (1995, s. 90) beskriver Benner og Wrubel den sosiale konteksten en lever i som avgjørende for hvilke ressurser man har til å mestre sykdom. Den støtten familie og venner gir er ofte avgjørende for hvordan pasienten mestrer situasjonen sin. Samtidig kan det i noen tilfeller også være motsatt; ved at forholdet pasienten har til sine nærmeste er det største problemet vedkommende har; enten fordi samspeillet i familien er så problematisk at det utløser symptomer, eller fordi pasienten er bekymret for familiens fremtid.

Benner og Wrubel (referert av Konsmo, 1995, s. 91) understreker videre nødvendigheten av at sykepleieren ivaretar de pårørende, fordi disse også rammes av sykdommen på sin måte. De pårørendes vanlige liv har brutt sammen, og de trenger hjelp til å finne nye måter å forstå og takle den vonde situasjonen på. Pårørende som mestrer situasjonen kan lettere støtte pasienten.

3.0 Metode

For å finne kunnskap relevant til min problemstilling har jeg valgt litteraturstudie som metode i denne oppgaven. En litteraturstudie er en studie hvor man systematiserer kunnskap fra skiftelige kilder (Magnus, 2009). Dette innebærer å samle inn litteratur, å kritisk gå igjennom den for så til slutt å sammenfatte det hele.

3.1 Søkestrategi og litteratur

Jeg utviklet først en PICO hvor jeg brøt ned problemstillingen og fant relevante søkeord og MESH-termer som jeg benyttet videre i litteratursøk. For å finne relevant litteratur, forskning og fagartikler har jeg benyttet skolens bibliotek, samt ulike databaser på internett. Jeg begynte mitt litteratursøk i PubMed, Psycinfo og CINAHL, etter samtale med skolens bibliotekarer som mente at disse databasene var best egnet for å finne svar på min problemstilling. Jeg gjennomførte videre søk i flere baser, men da disse søkene ikke ga noen nye funn, kun duplikater til de allerede valgte artiklene har jeg valgt å kun inkludere disse tre databasene i ”Tabell for litteratursøk” (vedlegg 1).

I søkene brukte jeg søkeord som:

- ”Pårørende” og ”familie” eller ”relatives”, ”next to kin”, ”famil*” og ”family care”
- ”Akutt sykdom” og ”kritisk sykdom” eller ”acute illness” og ”critical illness”
- ”Sykepleie*” og ”omsorg” eller ”nurs*”, ”acute nurs*”, ”intensive care”, ”acute care” og ”critical nurs*”.

Bruk av ”*” i søketeksten gjør at søket blir videre. Ved å skrive for eksempel nurs* istedenfor kun ”nurse”, vil alle artikler med ordet ”nurs” komme opp (for eksempel både ”nurse” og ”nursing”). På denne måten helgarder man seg, og risikerer derfor ikke at noen artikler ikke dukker opp på grunn av noen bokstaver. Ulike versjoner, kombinasjoner og avgrensninger av søkeordenene ble brukt for å finne frem til aktuell litteratur. Siden jeg var ute etter forskningsartikler som belyste sammenhengen mellom omsorg for pårørende og sykepleie til

akutt kritisk syke pasienter kombinerte jeg søkeordene med "AND". Jeg avgrenset alle litteratursøkene til å være fagfellevurderte (*peer-reviewed*) forskningsartikler (*research article*) i full tekst (*linked full text*).

3.2 Inklusjons og eksklusjons kriterier

For å sortere treffene av litteratursøkene slik at jeg kun satt igjen med litteratur relevant til min problemstilling utarbeidet jeg inklusjon- og eksklusjonskriterier. Artikler som ikke møtte inklusjonskriteriene ble ekskludert. Artikkelen ble vurdert etter følgende kriterier:

Inklusjonskriterier

- Artikkelen omhandler pårørende til akutt kritisk syke pasienter, uavhengig av diagnose, innlagt i somatisk sykehus i den akutte fasen
- Pasienten har samtykkekompetanse, og har samtykket i at pårørende får informasjon
- Pasienter og pårørende over 18 år
- Studiene er publisert i tidsrommet 2008 til og med 2018
- Studiene er på norsk, dansk, svensk eller engelsk
- Forskingen er gjort i vestlige land, USA, Canada eller Australia

Eksklusjonskriterier

- Studier som ikke omhandler pårørende
- Studier som omhandler pasienter underlagt psykiatrien eller kommunehelsetjenesten (sykehjem eller hjemmesykepleie)
- Studier som omhandler pasienter som ikke er i den akutte fasen
- Pasienter eller pårørende under 18 år
- Pasienter uten samtykkekompetanse, eller som ikke har samtykket i at pårørende får informasjon
- Studier publisert før 2008
- Artikkelen omhandler forhold som ikke er overførbare til norske forhold

Litteratursøket i de ulike databasene ga totalt 1483 treff. Etter å ha lest igjennom artiklens tittel og sammendrag og sammenlignet dette med inklusjons og eksklusjons-kriteriene mine, satt jeg igjen med 26 artikler. Jeg leste så full tekst versjoner av de 26 artikkelen,

og ekskluderte ytterligere 21 artikler (se vedlegg 3-4: Tabell for litteratursøk og Litteratormatrise) basert på inklusjonskriteriene mine. Totalt har jeg valgt å inkludere 5 studier; 3 systematiske litteraturstudier, en kvalitativ primær-studie og en kvantitativ primær-studie. De øvrige studiene ble ekskludert da de ikke var av tilfredsstillende kvalitet, var duplikater av allerede inkluderte studier, omhandlet barn (n=2) eller sykdommer som ikke kan regnes som akutte (n=4), var publisert før 2008 (n=6) eller kom fra land med forhold som ikke var overførbare til norske sykehus på grunn av store kulturelle eller økonomiske forskjeller (n=9).

3.3 Kvalitetsvurdering av funn

Evidensbasert praksis skal bygge på og evalueres gjennom forskning (Ogden, 2013). For å rangere forskning gjennom grad av vitenskapelig kontroll kan man benytte evidenshierarkiet. Da systematiske kunnskapsoversikter eller metaanalyser rangeres høyere enn andre former for forskning, har jeg valgt å inkludere tre systematiske oversiktsartikler i denne oppgave. For å forsikre meg om at alle artiklene er av tilfredsstillende kvalitet, har jeg vurdert litteraturens gyldighet, holdbarhet og relevans. Som et hjelpemiddel i prosessen har jeg benyttet *Sjekkliste for vurdering av en oversiktsartikkel*, *Sjekkliste for vurdering av en kvantitativ artikkel* og *Sjekkliste for vurdering av kvalitativ artikkel* utviklet av Helsebiblioteket og Senter for kunnskapsbasert praksis (2016). Alle de fem inkluderte artiklene har tydelige formulerte formål, inneholder relevante studier og redegjør for metode, kvalitet og resultat på en grundig måte.

3.4 Etiske overveielser

De yrkesetiske retningslinjene for sykepleie understreker at grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet, og at sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene (Norsk Sykepleieforbund, 2016). Benner og Wrubel hevder at sykepleievitenskap må bygge på omsorgsetikk og ansvarlighet for våre medmennesker (Konsmo, 1995, s. 22). Forskere må også forholde seg til et bredt sett av normer, verdier og institusjonelle ordninger. Forskningsetiske retningslinjer bidrar til å konstituere og regulere forsknings-virksomhet, og inkluderer blant annet forskningens forpliktelser ovenfor samfunnet, krav til redelighet, sannferdighet og etterrettelighet, beskyttelse av forskningsdeltakere, varsling og etisk ansvar (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016).

4.0 Resultat

Resultatene i de ulike studiene svarer på oppgavens problemstilling ved å diskutere både pårørende til akutt kritisk syke pasienter sine behov, sykepleieres kunnskap om dem og hvordan man kan ivareta dem. Jeg har valgt å inkludere tre systematiske litteraturstudier (Adams, Mannix & Harrington, 2015; Wetzig & Mitchell, 2017; Linnarsson, Bubini & Perseius, 2009), en kvalitativ primær-studie (Stayt, 2008), samt en kvantitativ primær-studie (Buckley & Andrews, 2011). Studiene undersøker hva sykepleierne tror er familiens viktigste behov i en akutt kritisk fase, hvordan de oppfatter sin rolle som sykepleier i møte med denne pårørendegruppen, samt hvilke følelser det vekker hos sykepleieren å skulle forholde seg til de pårørende. Jeg har også valgt å inkludere studier fra et pårørendeperspektiv der pårørende til akutt kritisk syke forteller hva som faktisk er deres viktigste opplevelser og behov, for å kartlegge sammenhengen mellom sykepleieres antakelser og de pårørendes opplevelser. Se vedlegg 4 ("Tabell for inkluderte studier") for nærmere presentasjon av de ulike artiklene.

4.1 Møtet mellom sykepleier og pårørende

Adams, Mannix og Harrington (2015) påpeker at familiens forhold til sykepleierne er avgjørende for deres opplevelse av intensivavdelingen, og at denne relasjonen er av større betydning enn relasjoner til annet personale. Sykepleiere er ansett som best egnet til å vurdere og ivareta de pårørendes behov, da de har nærhet til pasienten og hans familie 24 timer i døgnet (Buckley & Andrews, 2011; Stayt, 2009). De pårørende ønsker kontinuitet i behandlingen; at det er få sykepleiere å forholde seg til, da dette gjør at de føler seg tryggere på relasjonen til sykepleieren og at deres nærmeste blir godt ivaretatt (Linnarsson et al., 2010).

4.2 Kommunikasjon og informasjon

Flere studier viser at familier anser informasjon om situasjonen og pasientens helsetilstand som et av sine viktigste behov (Linnarsson et al., 2010; Wetzig & Mitchell, 2017). Videre forteller de pårørende at det er viktig at det er rom for å stille spørsmål, og at svarene man får bør være konsekvente uavhengig av hvem man spør. Mangel på informasjon og inkonsekvente svar fører til ytterligere stress og forvirring blant pårørende, samt mistillit til personale og behandlingen som blir gitt. De pårørende forteller at de har behov for at informasjonen er korrekt, ærlig og forståelig, men at den likevel gir rom for håp (Linnarsson

et al., 2010; Wetzig & Mitchell, 2017). Det er også viktig at informasjonen ikke er preget av personalets personlige meninger (Linnarsson et al., 2010).

Wetzig og Mitchell (2017) understreker at informasjonen bør bli gitt på en enkel måte med bruk av tilpasset språk, og at en kombinasjon av bilder og skiftelig materiale er positivt for at de pårørende skal oppfatte budskapet. Mange sykepleiere mener at de har en viktig rolle i å tilrettelegge informasjon for at de pårørende skal få forståelse for pasientens situasjon og nødvendig behandling (Adams et al., 2015). Sykepleierne beskriver flere ulike strategier som kan være med på bidra til at de pårørende får denne forståelsen; undervisning og veiledning om sykdommen og prosedyrer, å utfordre de pårørende til å vurdere konsekvenser av behandlingen, samt å bevisstgjøre dem dersom pasienten har hatt dårlig effekt av ulike behandlingsoalternativer over tid. Mange sykepleiere mener det er utfordrende å gi ærlig og korrekt informasjon, uten å frata de pårørende håpet (Adams et al., 2015; Stayt, 2009).

4.3 Involvering av pårørende

Pårørende beskriver at det er viktig for dem å bli inkludert i behandlingen og pleien av sine nærmeste -både praktisk, men også i diskusjoner rundt ulike behandlingsoalternativer (Linnarsson et al., 2010; Wetzig & Mitchell, 2017). Flere familier forteller at de har et sterkt ønske og behov om å være i nærheten, og at fysisk kontakt og nærhet er ekstremt viktig for dem. Pårørende føler eierskap og et sterkt bånd til sin kjære, og de føler seg ubrukelige og frustrerte når de ikke får mulighet til å bli involvert i behandlingen av pasienten.

Pårørende beskriver at det å bare "være der" ved pasientens seng gir dem en følelse av å delta i behandlingen, og at dette også er med på å skape forståelse for alvorret i situasjonen. Nærhet oppleves som en måte å vise pasienten at han er elsket og savnet, og at de nære pårørende føler forpliktelse til å ivareta sin kjære (Linnarsson et al., 2010; Wetzig & Mitchell, 2017).

Noen pårørende beskriver at de føler skyldfølelse dersom de ikke er i nærheten, og at de opplever en konstant frykt for at tilstanden skal forverre seg eller at pasienten skal dø uten at de er tilstede (Linnarsson et al., 2010). Pårørende ytrer et sterkt behov for informasjon og veiledning om hva de kan gjøre for pasienten ved sengeleiet, samt et ønske om at personalet tar initiativ til å involvere dem i pleien (Linnarsson et al., 2010; Wetzig & Mitchell, 2017).

Noen sykepleiere forteller at de ser på møter med pasientens familie som viktige forum for å involvere og diskutere behandling og prognose, og understreker sykepleierens rolle i å støtte og tilrettelegge både under og etter et slikt møte (Adams et al., 2015). En studie gjennomført av Buckley og Andrews (2011) på et sykehus i Irland viser at sykepleiere er mer opptatt av problemer knyttet til å gi informasjon, enn støttende adferd som trykker de pårørende.

Et eksempel på slik adferd kan være å tilrettelegge for at familien kan tilbringe tid sammen med og involveres i behandling og pleie av deres syke slektning. Forfatterne mener det er avgjørende at sykepleiere har kunnskap om pårørendes behov, for å kunne møte dem på en måte som gjør at de føler seg ivaretatt (Buckley & Andrews, 2011).

4.4 Håp og støtte

Mange familier uttrykker et sterkt behov for å ha håp, på tross av dårlig prognose (Linnarsson et al., 2010; Wetzig & Mitchell, 2017). En pårørende Wetzig og Mitchell (2017) intervjuet sa følgende som understreker dette;

”Hvis sjansen er en av tusen, kan man håpe på den ene lille sjansen, samtidig som man er klar over at det bare er en liten sjanse.”

Studiene viser at håpet over tid endrer seg, og at familiene fokuserer mer på realistiske utfall for deres nærmeste. Håpet endrer seg fra umiddelbart å omhandle overlevelse, til etterhvert å fokusere på best mulig livskvalitet for deres kritisk syke slektning (Linnarsson et al., 2010; Wetzig & Mitchell, 2017).

Sykepleiere identifiserer tillit, empati, støtte og ivaretagelse av åndelige behov som avgjørende faktorer for et godt sykepleier – familieforhold. Sykepleiere som mestrer å kommunisere med familier, og dermed skape en støttende sykepleier-familie relasjon opplever at de får både tillit og anerkjennelse tilbake (Adams et al., 2015; Stayt, 2009). Pårørende mener at både praktisk, emosjonell og åndelig støtte fra sykepleieren er viktig for dem, samt generell veiledning i forhold til sykehusmiljøet. Familiene stoler på helsepersonellets støtte, da de blir ansett som eksperter (Wetzig & Mitchell, 2017).

4.5 Sykepleieres ikke-støttende adferd

En stor barriere mot å skape tillit og tilrettelegge informasjon og kommunikasjon er ”ikke-støttende adferd”. Slike barrierer resulterer i dårligere kvalitet på pasientbehandlingen og ivaretagelsen av hans familie (Adams et al., 2015; Stayt, 2009). Eksempler på barrierer som står i veien for tilpasset informasjon og kommunikasjon er; mangel på tid til å kommunisere med de pårørende, mangel på et rom/sted som er tilpasset private samtaler, og sykepleieres frykt for å skape konflikt med behandlende leger (Adams et al., 2015).

Noen sykepleiere føler at det ikke er deres ansvar å gi informasjon; de mener at de ikke er

kompetente nok til å gi informasjon; de er enten redde for å si noe feil til familiene eller at de ikke skal kunne gi adekvate svar på eventuelle spørsmål (Adams et al., 2015; Stayt, 2009). Slike barrierer fører til at sykepleierne tar avstand fra familiene, og de pårørende blir dermed ikke inkludert i planlegging, diskusjoner eller pleie til deres nærmeste. Ved bruk av ikke-støttende adferd beskriver sykepleierne at de føler på utilstrekkelighet, som fører til en mer stressende arbeidshverdag og at man kommer inn i en ond sirkel hvor man fortsetter med denne adferden i møte med andre pasienters familier (Adams et al., 2015). Mangelfull kommunikasjon og samarbeid med de pårørende åpner for misforståelser som fører til forvirring og fortvilelse. De pårørende føler seg da usikre og forsømte, samt at de får lite og dårlig informasjon fra pleierne (Linnarsson et al., 2010).

Buckely og Andrews (2011) avdekket at omtrent halvparten av de deltagende sykepleierne i studien føler at bachelorutdanningen i sykepleie ikke har gitt dem tilstrekkelig kunnskap om pårørendes behov i akutte eller kritiske situasjoner, og hele 95% av sykepleierne mener at de trenger mer kunnskap om feltet for å ivareta de pårørende på en god måte.

5.0 Diskusjon

5.1 Resultatdiskusjon

Ulike pårørende har ulike behov, og det finnes ingen oppskrift på hvordan sykepleieren skal handle for at pårørende opplever ivaretagelse og omsorg. Opplevelsen av ivaretagelse og omsorg er subjektiv, og det er derfor vanskelig å si nøyaktig hva som skal til for at de pårørende skal mestre situasjonen. Mennesker mestrer stress på forskjellige måter ut ifra sin livsverden, og de pårørende kan forsøke å mestre situasjonen ved å involvere og engasjere seg, men også ved å holde distanse og kontroll (Benner & Wrubel referert av Konsmo, 1995, s. 85-86). Benner og Wrubel er opptatt av at sykepleiere må involvere seg og ha situasjonsforståelse for å kunne handle riktig (Konsmo, 1995, s. 22-26). Med dette lagt til grunn er det viktig at leseren er bevisst på at resultatene som blir presentert i denne oppgaven ikke er noen fasit, men er ment for å skape forståelse slik at man kan tilpasse pleien til den aktuelle situasjonen man er i.

5.1.1 Betydningen av omsorg og en tillitsfull relasjon

Et viktig hovedfunn for sykepleien er at de pårørende i stor grad anser relasjonen til sykepleierne på avdelingen som avgjørende for deres opplevelse av sykehusoppholdet og

tiden videre (Adams et al., 2015; Buckley & Andrews, 2011; Linnarsson et al., 2010; Stayt, 2009). Sykepleieteoretikerne Patricia Benner og Judith Wrubel, referert av Konsmo (1995, s. 22) understreker at et omsorgsfullt forhold til pasienter og pårørende er nødvendig for å skape tillit slik at de kan motta hjelp og føle seg ivaretatt. Videre mener Benner og Wrubel at det er en forutsetning at sykepleieren bryr seg om og involverer seg i pasienten og de pårørendes situasjon for å kunne gi dem omsorg. På denne måten får man tak i de mulighetene og ressursene som ligger i situasjonen både for pasienten, de pårørende og sykepleieren selv (Konsmo, 1995, s. 182).

Samtlige studier fant at de pårørende verdsetter kontinuitet og at det er få sykepleiere å forholde seg til (Linnarsson et al., 2010; Stayt, 2009; Wetzig & Mitchell, 2017). Dette er med på å styrke relasjonen, berolige de pårørende og gir dem større tillit til sykepleiere som ivaretar deres kjære. Det må likevel tas høyde for at de pårørende må forholde seg til flere sykepleiere, da det er et yrke hvor mange jobber turnus og i deltidstillinger. Uavhengig av hvem som er på vakt bør man etterstrebe å gi lik pleie og informasjon til pasienten og de pårørende, og Linnarsson (2010) og Wetzig (2017) understreker at en oppdatert pleieplan er avgjørende for å få til dette. I boken *Sykepleie og Jus*, trekker Molven (2012, s. 182) frem at en pleieplan og annen sykepleiedokumentasjon er et kommunikasjonsmiddel og bindeledd mellom alle som yter helsehjelp. Formålet er først og fremst å ivareta pasientens sikkerhet, men også å bidra til kvalitet og kontinuitet i pleien. For å sikre dette er sykepleiere og annet helsepersonell pliktet til å registrere nødvendige opplysninger om pasientens helsetilstand, behandling og pleie i den enkeltes journal, jamfør Helsepersonelloven §39 første ledd (Referert i Molven, 2012, s. 184).

Adams, Mannix og Harrington (2015) fant at sykepleiere ofte undervurderer relasjonens betydning og sin egen rolle i å møte de pårørendes behov. Dette gjelder særlig i å gi informasjon og emosjonell støtte til pasientens nærmeste. Deres litteraturstudie fant også at sykepleierens oppfatning av egen rolle har endret seg over tid, og at sykepleierne nå i større grad anser ivaretagelse, informasjon og støtte til pårørende som en del av sine arbeidsoppgaver. Sykepleiere som etablerer en omsorgsfull relasjon med de pårørende opplever å få tillit og anerkjennelse tilbake (Adams et al., 2015; Stayt, 2009). Dette gjør at de føler seg selvsikre og trygge på jobben de gjør, og det reduser følelsen av stress og utilstrekkelighet (Adams et al., 2015; Stayt, 2009).

Adams et al. (2015) og Stayt (2009) fant imidlertid at sykepleierne til tider velger å ta avstand fra de pårørende for å beskytte seg selv. Dette bunner i et ønske om å unngå emosjonell

utmattelse fra kontinuerlig involvering i en stressende og urolig pasient- og familiesituasjon. Sykepleierne beskriver at de til tider føler det som moralsk krevende å engasjere seg i situasjoner der de opplever at pasienten har tapt sin verdighet på grunn av det de anser som uetisk eller dårlig behandling. Videre er frykten for å gjøre eller si noe feil og dermed påføre pasienten eller pårørende ytterligere stress avgjørende for at de velger å distansere seg. Det er krevende å ha medmenneskers lidelse tett på kropp og sinn, og en artikkel publisert på Sykepleien.no i 2017 viser at tre av ti norske sykepleiere føler seg psykisk utmattet etter endt arbeidsdag en eller flere ganger i uken (Bergsagel, 2017). I artikkelen understreker sykepleier og stressforsker Anette Harris at det å miste troen på at man takler presset på arbeidsplassen kan føre til at sykepleieren utvikler problemer med egen helse. Adams et al., (2015) omtaler dette som barrierer som står i veien for en god relasjon. Sykepleiere som praktiserer slik ikke-støttende adferd føler på utilstrekkelighet, som fører til en mer stressende arbeidshverdag og at man kommer inn i en ond sirkel hvor man fortsetter med denne adferden i møte med andre pasienters familier (Adams et al., 2015).

En av fem nyutdannede sykepleiere slutter i yrket i løpet av de ti første årene (Fjelltveit & Ringnes, 2019) og det kan tenkes at følelsen av utilstrekkelighet på arbeidsplassen er en medvirkende årsak til dette. Benner og Wrubel mener det er en moderne misforståelse at det å gi omsorg er årsaken til utbrenthet, og at man bør beskytte seg selv mot å gi omsorg for å forebygge dette (Referert av Konsmo, 1995, s.183-184). Videre hevder de at utbrenthet tvert i mot handler om at man har mistet omsorgsevnen, og at behandlingen bør sikte mot å gjenvinne denne ved å finne den riktige balansen mellom nærhet og avstand.

Som sykepleier møter man mange triste skjebner og mennesker i krise, og ved å personlig engasjere seg i hver eneste situasjon kan det være vanskelig å distansere seg fra jobben etter endt arbeidsdag. Jeg har flere ganger ligget våken om nettene og tenkt på hvordan det har gått med pasienter eller pårørende jeg har møtt på jobb eller i praksis, og kan derfor godt kjenne meg igjen i sykepleiernes ønske om å distansere seg (Adams et al., 2015). Dersom sykepleieren er så personlig involvert i situasjonen at hun lar følelsene sine styre, kan det bli problematisk hvis pasientens tilstand akutt blir kritisk og krever snarlige og rasjonelle intervensjoner. Samtidig er det viktig at sykepleieren er tilstede og har forståelse for det unike i situasjonen til den enkelte. Det er ikke nødvendigvis så mye som skal til for at pårørende føler seg sett og ivaretatt. Aktiv lytting, en klem eller hånd på skulderen, tilbud om en kopp kaffe og støttende ord er ikke tiltak som krever hverken mye tid eller personlig engasjement–men heller empati og rett bruk av den lille tiden man har.

5.1.2 Viktige elementer i ivaretagelsen av pårørende til akutt kritisk syke

Informasjon og forståelse ble identifisert som et av de viktigste behovene både blant de pårørende og av sykepleierne i alle de inkluderte artiklene (Adams et al., 2015; Buckley & Andrews, 2011; Linnarsson et al., 2010; Stayt, 2009; Wetzig & Mitchell, 2017). Det er avgjørende at informasjonen er grundig, mangfoldig og ærlig, uten å slukke familiens håp. Det er viktig at det er rom for å stille spørsmål, og at svarene man får er konsekvente uavhengig av hvem man spør. Mangel på informasjon og inkonsekvente svar fører til ytterligere stress og forvirring blant pårørende, samt mistillit til personale og behandlingen som blir gitt (Linnarsson et al., 2010; Wetzig & Mitchell, 2017).

Benner og Wrubel, referert av Konsmo (1995, s. 91) påpeker at de pårørendes vanlige liv har brutt sammen, og at de trenger hjelp til å finne nye måter å forstå og takle den vonde situasjonen på. Sykepleieren må involvere seg i situasjonen og forstå personen. Dette støttes av Wetzig & Mitchell (2017), Adams et al. (2015) og Linnarsson et al. (2010), som understreker at informasjonen ikke bare skal bli gitt, men også forstås av de pårørende. Det er derfor avgjørende at helsepersonell tilpasser språket til mottakeren og den situasjonen vedkommende befinner seg i. En pårørende i Wetzig & Mitchells (2017) litteraturstudie sa følgende som illustrerer betydningen av dette:

”Noen ganger får jeg et svar som ikke er engelsk. Jeg trenger en analogi –noe normale mennesker (ikke helsepersonell) kan fatte, forholde seg til og forstå”.

For å møte de pårørendes informasjonsbehov trengs det en systematisk kartlegging av hva de reelle behovene er. Dette er ofte individuelt, og varierer fra pårørende til pårørende og hvilken fase pasienten befinner seg i (Kjøllesdal & Moesmand, 2004, s. 70). Det er vanskelig å si hvorfor så mange pårørende opplever at de får mangelfull eller lite informasjon, når sykepleiere opplever at de har informert de pårørende på en tilstrekkelig måte. En mulig forklaring, sett i lys av Cullbergs kriseteori (gjengitt av Kjøllesdal & Moesmand, 2004, s. 70), er at mennesker som befinner seg i en traumatisk krisesituasjon kan reagere med sjokk og benektelse. Cullberg definerer en traumatisk krise som ”En situasjon der en person psykisk føler sin fysiske eksistens, sosiale identitet og trygghet eller grunnleggende livsmuligheter truet” (Kjøllesdal & Moesmand, 2004 s. 70). En vanlig mekanisme ved sjokk kan være blokkering eller forvirring av tankevirksomheten, noe som fører til at informasjon ikke alltid når igjennom.

I tillegg opplever de pårørende et hav av sterke følelser som påvirker både konsentrasjonen og hukommelsen, og kan gjøre det vanskelig å ta innover seg hva som har skjedd;

”Du hører ordene som blir sagt, men du forstår det likevel ikke. Det går ikke igjennom og du klarer ikke fatte det”

-Sitat fra en pårørende (Wetzig & Mitchell, 2017)

Det er derfor viktig at de pårørende får informasjonen flere ganger, og den bør presenteres på en enkel måte med bruk av bilder og skriftlig materiale i tillegg til den muntlige informasjonen som blir gitt (Adams et al., 2015; Linnarson et al., 2010; Wetzig & Mitchell, 2017). Dette kan bidra til at informasjonen når igjennom og at de pårørende får forståelse for situasjonen. Mange sykepleiere opplever det som utfordrende å gi ærlig og korrekt informasjon, uten å frata de pårørende håpet (Adams et al., 2015). Adams, Mannix og Harrington (2015) argumenterer videre for at helsepersonell må få undervisning og opplæring i kommunikasjonsferdigheter for å mestre dette.

Videre blir **støtte fra sykepleieren** trukket frem som avgjørende for pårørende i alle de inkluderte artiklene (Adams et al., 2015; Buckley & Andrews, 2011; Linnarsson et al., 2010; Stayt, 2009; Wetzig & Mitchell, 2017). Pårørende i samtlige studier forteller at de føler seg usikre på situasjonen og sin plass på intensivavdelingen, og at det betyr mye for dem om sykepleieren tar initiativ og gir dem støtte. Dette gjør at de føler seg mer trygge i det fremmede miljøet, og gir dem noen å dele byrden med. Ved at sykepleieren forklarer en prosedyre til de pårørende mens hun gjennomfører den, kan man bidra til å gjøre utstyret mindre skremmende, og de pårørende kan bli beroliget ved at sykepleieren viser omsorg gjennom en praktisk handling (Benner & Wrubel, 2014, s. 26). En forutsetning for at sykepleieren skal kunne veilede de pårørende i ulike prosedyrer er at hun er trygg på sin kompetanse og kan begrunne sine valg. Det kan være stressende at pårørende er tilstede dersom man opplever at man ikke mestrer den aktuelle prosedyren, og det kan tenkes at dette kan gå utover prestasjonen. Andre eksempler på støttende adferd som blir trukket frem er; at sykepleieren deler av seg selv, tilbringer tid med de pårørende og er i rommet uten å gjennomføre medisinske prosedyrer, behandler pasienten og pårørende som mennesker, tilrettelegger for pårørendeinvolvering i pleien og at man viser empati og forståelse for de pårørendes situasjon (Linnarsson et al., 2010; Stayt, 2009; Wetzig & Mitchell, 2017).

Involvering i pleien og nærhet til pasienten ble også identifisert som svært viktig for pårørende (Buckley & Andrews, 2011; Linnarsson et al., 2010; Stayt, 2009; Wetzig & Mitchell, 2017). Flere familier beskriver at de har et sterkt ønske og behov om å være i nærheten, og at fysisk kontakt og nærhet er ekstremt viktig for dem. De pårørende føler eierskap og et sterkt bånd til sin kjære, og kjenner seg ubrukelige og frustrerte når de ikke får mulighet til å være involvert i behandlingen av pasienten. En måte å legge til rette for dette er gjennom fleksibel visittid. På de fleste intensivavdelinger i Norge er pårørende relativt frie til å besøke sine nærmeste når de måtte ønske (Stubberud & Eikeland, 2013, s. 176). Dette har vist seg å være positivt, da det er med på å redusere følelsen av angst og maktesløshet hos pårørende. På en annen side kan fri besøkstid være med på å skape konflikter mellom pasient, pårørende og sykepleier. Engstelige pårørende som krever mye oppmerksomhet, informasjon og forsikring kan gjøre at sykepleieren opplever å ha mindre tid til pasienten (Stubberud & Eikeland, 2013, s. 171).

Mange pårørende forteller at de er redde for å være i veien og gjøre noe galt, og at de har behov for veiledning i hvordan de kan bidra, samt at sykepleieren tilrettelegger for at de kan være sammen med pasienten. I Buckley og Andrews (2011) studie på et sykehus i Irland kom det frem at det bare er et fåtall av sykepleierne som pleier å spørre pårørende om de ønsker å delta i stell av pasienten. Forskerne antar at dette kan henge sammen med tidspress og formen pasienten er i, samt at sykepleierne ikke anser inkludering som viktig. På den ene siden vil stellet kunne ta noe lengre tid dersom man involverer de pårørende, mens det på den andre siden kan føre til at pårørende kan avlaste sykepleieren ved å bistå med praktiske ting som å gre pasientens hår, smøre føtter eller fukte munnen. Disse tiltakene kan bidra til å øke pasientens velvære, samtidig som de pårørende føler at de bidrar og er involvert i pleie og behandling. For at de pårørende skal bidra med slike interaksjoner, er det imidlertid viktig at det kjennes riktig både for de pårørende og pasienten, og at dette er avklart på forhånd. Å være med på stell vil ikke være naturlig for alle familier, og det er viktig at sykepleieren har forståelse for dette og kartlegger hver pårørendes ønsker og behov. Det kan være gunstig å gjennomføre en slik samtale med pasienten og de pårørende uten at den andre parten er tilstede, da man i frykt for å såre noen kan føle seg tvunget si å si ja. Hvis dette kjennes unaturlig finnes det andre metoder å tilrettelegge for fysisk kontakt mellom pasient og pårørende. Sykepleieren kan sette en stol ved siden av pasientens seng, og vise hvor pårørende kan holde eller røre pasienten til tross for fremmed medisinsk utstyr, ved å si for eksempel ”Det er ikke farlig å holde han i hånden, selv om det er en veneflon der”.

5.1.3 utfordringer ved å involvere pårørende

Det kan være utfordrende for sykepleiere å forholde seg til pasienter og pårørende samtidig, fordi pasientens situasjon ofte er kompleks og i seg selv krever mye av sykepleieren (Moesmand, 2004, s. 152). Pårørende kan som følge av sine reaksjoner på den spesielle situasjonen oppfattes som en tilleggsbelastning og oppleves som vanskelig å forholde seg til. Segaric og Hall (2015) argumenterer for at dette kan skyldes at de pårørende ikke føler seg sett av sykepleieren. De pårørende kan da enten trekke seg tilbake og stille færre spørsmål fordi de er redde for å oppfattes som pågående eller i veien, eller fordi de ser at sykepleieren er travel. Andre kan bli mer urolige, oppsøke sykepleieren unødvendig og kreve flere svar. Dette kan føre til at sykepleieren opplever de pårørende mer som en byrde enn som en ressurs, og at hun derfor velger å unngå dem (Segaric & Hall, 2015). Hvis de pårørendes krevende adferd bunner i at de føler seg oversett av sykepleieren, vil det at sykepleieren tar avstand kunne øke stresset og byrden ytterligere. Dette er opplagt starten på en ond sirkel, som kan føre til at de pårørende føler seg lite verdsatt og at tilliten til sykepleieren blir svekket. Wetzig og Mitchell (2017) understreker at familiene stoler på helsepersonellens støtte, da de blir ansett som eksperter. I lys av Benner og Wrubels omsorgsteori må sykepleieren ha fokus på pasienten og de pårørendes opplevelser, og ikke på seg selv og sitt eget ubehag.

Pårørendes behov og sykepleierens ansvar for å ivareta de pårørende er godt dokumentert i både teori og forskning. Likevel fant flere forskere at kunnskapen om dette ikke nødvendigvis blir overført til praksis (Adams et al., 2015; Buckley & Andrews, 2011). Buckley og Andrews (2011) oppdaget at en del sykepleiere har manglende evne til å omgjøre kunnskapen om hva de pårørendes behov faktisk er, til konkrete tiltak og handlinger for å bedre deres sykehusopplevelse. Videre trekker de frem at sykepleiere bruker betydelig med både tid og energi på ikkeeksisterende behov og at de ofte baserer sin tilnærming til pårørende på antakelser og egne oppfatninger, istedenfor de behovene pårørende selv rapporterer at de har (Buckley & Andrews, 2011). Det er vanskelig å si nøyaktig hva dette kommer av, men samtlige forskere understreker viktigheten av at sykepleiere får tilstrekkelig opplæring og undervisning om pårørende og deres behov, samt veiledning i kommunikasjonsteknikker for å ivareta de pårørende og hjelpe dem å mestre situasjonen (Adams et al., 2015; Buckley & Andrews, 2011). Dette understrekes også i *Nasjonale retningslinjer for sykepleierutdanningen* (Kunnskapsdepartementet, 2019) og *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten* (Helsedirektoratet, 2017). Buckley og Andrews (2011) avdekket at omtrent halvparten av de deltakende sykepleierne i studien føler at bachelorutdanningen i sykepleie ikke har gitt dem

tilstrekkelig kunnskap om pårørendes behov i akutte eller kritiske situasjoner, og hele 95% av sykepleierne mener at de trenger mer kunnskap om feltet for å kunne ivareta de pårørende på en tilstrekkelig god måte. Jeg har gjennom sykepleierstudiet selv opplevd pårørende som en lite prioritert målgruppe, og min erfaring er at dette er noe man som sykepleier ofte må lære seg selv, enten av andre eller ved egen klinisk erfaring.

Fjørtoft (2015, s. 113) understreker at pårørende gjør et omfattende og viktig omsorgsarbeid, og er en uvurderlig ressurs for både pasienten, men også for helsepersonell. I de aller fleste tilfeller ønsker de pårørende det beste for den omsorgstrengende, og de er derfor en vesentlig samarbeidspartner for helsevesenet. For at de pårørende skal klare å opprettholde sin posisjon som ressurs for pasienten, er det avgjørende at de får nødvendig hjelp og støtte (Fjørtoft, 2015, s. 113). Det er et faktum at det i dagens helsevesen er stor mangel på sykepleiere, og forskning viser at Norge kan komme til mangle hele 28 000 sykepleiere i 2035 (Fjelltveit & Ringnes, 2019). Endringer i befolkningssammensetningen med flere eldre kombinert med stor mangel på sykepleiere, kan føre til at det i fremtiden vil stilles enda større krav til pårørende ved omsorg og ivaretagelse av syke. Det kan derfor tenkes at det hadde vært gunstig med et større fokus på pårørende som samarbeidspartner og målgruppe for sykepleieren i utdanningen. Paragraf 8 og 9 i de nye nasjonale retningslinjene for sykepleierutdanningen understreker at sykepleieren skal ha teoretisk kunnskap om kommunikasjon, samhandling og samarbeidsprosesser med pasienter og pårørende, og at hun skal anvende dette i praksis (Kunnskapsdepartementet, 2019). I Norge er en bachelorgrad i sykepleie treårig, og dersom en i større grad hadde vektlagt pårørende i utdanningen ville dette ville gått på bekostning av andre emner, som også betraktes som sentrale for sykepleieutøvelsen. Ved en treårig utdanning er det ikke anledning til å gå i dybden på alt, og de yrkesetiske retningslinjene stadfester at sykepleieren også har et personlig ansvar for at egen praksis er faglig, etisk og juridisk forsvarlig (Norsk Sykepleierforbund, 2016).

Benner og Wrubel peker på at meningsløshet og manglende tilhørighet er de viktigste truslene for både sykepleieren, pasienten og de pårørende (referert av Konsmo, 1995, s. 184).

Sykepleieteoretikerne mener derfor at sosial støtte fra andre sykepleiere er den viktigste måten å redusere stress og forebygge utbrenthet på, fordi de har den nødvendige innsikten og kan hjelpe hverandre med å få ulike perspektiver på problemene. Sett i lys av Benner og Wrubels tanker om at sykepleieren må involvere seg og ha situasjonsforståelse for å kunne handle riktig, kan det tenkes at det bør tilrettelegges for erfaringsutveksling og refleksjon i grupper både underveis i studiet og på arbeidsplassen (Konsmo, 1995, s. 22-26).

Ved å diskutere utfordringer en opplever, samt mønstereksempler fra egen sykepleiepraksis med andre kan man utvide sin kompetanse og forståelse gjennom å lære av hverandre. Dette kan også ha en positiv virkning på samholdet mellom sykepleiere, og bidra til at en føler seg mindre alene om ting en opplever som vanskelig. På denne måten kan man kanskje forebygge følelsen av utilstrekkelighet og emosjonell utmattelse, slik at flere sykepleiere klarer å stå lenger i yrket.

5.2 Metodediskusjon

Begrensninger av oppgaven i forhold til både tid og omfang var avgjørende for valg av litteraturstudium som metode, da for eksempel intervju av pårørende vil innebære en mer omfattende arbeidsprosess. På den andre side kan litteraturstudie gi et noe selektivt bilde av virkeligheten. Kildene som anvendes er avgjørende for hvordan problemstillingen både blir besvart og belyst, og Dalland (2012, s. 112) understreker at ukritisk bruk av kilder kan føre til en uriktig og unyansert besvarelse av oppgaven. Jeg har valgt å inkludere fem artikler, hvorav tre er litteraturstudier og to er primærstudier. Studiene har noe ulike forskningsspørsmål og undersøker ulike aspekter rundt pårørende til akutt kritisk syke i sykepleien. Enkelte av artiklene undersøker sykepleieres kunnskap om pårørendes behov og hvordan de anser sin rolle i å ivareta dem. Andre studier undersøker hva pårørende opplever og vektlegger når deres nærmeste er rammet av akutt kritisk sykdom. Bakgrunnen for at jeg ønsket å inkludere studier med ulike innfallsvinkler var å skape et mer nyansert bilde og å undersøke sammenhengen mellom sykepleierens antakelser om pårørende og deres behov, og det de selv vektlegger høyest.

5.2.1 Kildekritikk

De tre litteraturstudiene er publisert i henholdsvis 2010, -15 og -17, men noen av studiene inkludert i disse er eldre enn dette. Jeg har likevel valgt å inkludere oversiktsartiklene da majoriteten av studiene er av nyere dato, og artiklene ellers oppfyller krav til forskning av høy kvalitet. De fleste studiene er fra intensivavdelinger, og det kan tenkes at resultatene ikke er direkte overførbare til for eksempel en sengepost. En intensivavdeling stiller høye krav til sykepleierens kliniske og analytiske kompetanse, da pasientene som er innlagt har alvorlige og komplekse sykdomstilstander, og trenger overvåkning og intensivsykepleie hele døgnet. Pasientene innlagt på en slik avdeling er akutt og kritisk syke, og det kan derfor tenkes at sykepleiere som jobber på slike avdelinger er eksperter på å arbeide med pårørende til denne

pasientgruppen. Jeg tenker at det kan være en styrke at studiene er gjort på slike avdelinger, og at man kan ta med seg noe av resultatene og lærdommen til pleie av akutt syke pasienter og deres pårørende på andre avdelinger. Her vil jeg trekke frem Benner og Wrubel som ønsker å skape innsikt og forståelse hos leseren gjennom mønstereksempler på god sykepleie. Det bør også tas i betraktning at studiene er fra både amerikanske, canadiske, britiske og norske sykehus. Kulturelle, språklige og økonomiske forskjeller kan derfor forekomme, og en bør være bevisst på at resultatene ikke nødvendigvis er direkte overførbare til norske forhold. Da det fantes få norske studier om dette temaet har jeg valgt å inkludere disse studiene likevel, da landene regnes for å være relativt like Norge sammenlignet med land i eksempelvis Afrika og Asia. Artiklene er skrevet på engelsk og oversetting av dem kan ha ført til feiltolkning. En feiltolkning av artiklenes innhold kan påvirke resultatenes troverdighet. Jeg har også tatt utgangspunkt i den danske oversettelsen *Omsorgens betydning i sykepleje*, og ikke Benner og Wrubels amerikanske original *The Primacy of Caring*. Enkelte engelske ord og uttrykk kan være vanskelig å oversette, og dette kan føre til at noen aspekter fra originalutgivelsen ikke kommer med i den oversatte utgaven. Jeg har likevel valgt å benytte den danske utgaven da jeg syntes denne er lettere å lese og forstå. Jeg har også brukt Konsmos bok *En hatt med slør* (1995) som presenterer Benner og Wrubels teori, og tilpasser den til vår kultur ved å peke på forskjeller mellom kultur og helsevesen, gjennom danske og norske mønstereksempler. Ved benytte en sekundærkilde som Konsmos bok, kan en risikere at den originale teorien blir avledet eller farget av annenhåndskildens personlige oppfatning. Primærkilder er derfor å foretrekke, men da Konsmos bok er anerkjent i tolkningen av Benner og Wrubels teori har jeg valgt å supplere med denne i tillegg.

5.2.2 Validitet, reliabilitet og generaliserbarhet

I denne oppgaven har jeg inkludert fem artikler, hvorav tre er litteraturstudier og to er primærstudier. De tre litteraturstudiene inneholder totalt 48 studier hvor både kvalitativ og kvantitativ metode er benyttet. Dette gir et forholdsvis stort utvalg, og resultatene til de fem inkluderte artiklene er relativt samstemte. Forfatterne får stort sett de samme funnene, og jeg anser det som en styrke at både kvalitative og kvantitative studier er inkludert. De kvalitative studiene har mindre utvalg og tar sikte på å fange opp deltakernes mening og opplevelse i situasjonen, samtidig som de kvantitative studiene undersøker hvor mange det er som deler disse opplevelsene. Jeg vil derfor konkludere med at funnene i denne oppgaven er å regne som både valide og reliable da studiene i stor grad har de samme resultatene,

og at de samtidig er generaliserbare til både intensivavdelinger og alminnelige sengeposter hvor pasienter har sykdom som kan regnes som akutt og kritisk, da det totale utvalget i de fem inkluderte artiklene er så stort.

6.0 Konklusjon

For at pårørende til akutt kritisk syke skal mestre sitt eget stress og klare å være en ressurs og støtte for pasienten er det avgjørende at sykepleieren ivaretar dem. Forskning viser at pårørende anser relasjonen de har med sykepleieren som avgjørende for opplevelsen av mestring, og at forholdet bør baseres på omsorg, empati og medmenneskelighet. Videre trekker de pårørende frem kommunikasjon og informasjon, involvering i pleien og nærhet til pasienten, samt håp og støtte fra sykepleieren som spesielt viktig for dem.

Pårørendes behov og sykepleierens ansvar for å ivareta dem er godt dokumentert i både teori og forskning, likevel finner flere studier at kunnskapen om dette ikke nødvendigvis blir overført til praksis. Mange sykepleiere undervurderer relasjonen og omsorgens betydning, og baserer sin praksis på generelle antakelser om hva pårørendes behov er fremfor hva forskning viser at pårørende har behov for. For å gi god omsorg til pårørende er det nødvendig at sykepleieren både har forskningsbasert kunnskap om generelle behov hos denne pårørende-gruppen, samtidig som hun har forståelse for det unike i situasjonen til den enkelte. I lys av Benner og Wrubels teori om at involvering og situasjonsforståelse er nødvendig for å kunne handle riktig, bør det tilrettelegges for diskusjon og refleksjon rundt egen og andres praksis underveis i studieforløpet og på arbeidsplassen. I tillegg til å fremme mestring hos pårørende vil dette være med på å tette gapet mellom teori og praksis, styrke samholdet mellom sykepleiere og forebygge utbrenthet.

Litteraturliste

- Adams, A. M. N., Mannix, T. & Harrington, A. (2015). Nurses' communication with families in the intensive care unit – A literature review. *Nursing in Critical Care*, 22(2), 70-80.
<https://doi.org/10.1111/nicc.12141>
- Benner, P. (1984). *Fra novice til ekspert: Mesterlighet og styrke i klinisk sygeplejepsaksis*. København: Munksgaard.
- Benner, P. & Wrubel, J. (2014). *Omsorgens betydning i sygepleje: Stress og mestring ved sundhed og sykdom* (2. utg.). København: Munksgaard.
- Bergsagel, I. (2017). Stress blir farlig når du mister troen på at du takler det. *Sykepleien*. Hentet fra <https://sykepleien.no/sykepleien/2017/11/stress-blir-farlig-nar-du-mister-troen-pa-du-takler-det> (1/05/2019)
- Buckley, P. & Andrews, T. (2011). Intensive care nurses' knowledge of critical care family needs. *Intensive and Critical Care Nursing*, 27(5), 263-272.
- Bøckmann, K. (2015). *Pårørende i Helse- og omsorgstjenesten: En klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskrivning* (5. utg) Oslo: Gyldendal akademisk.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2016) *Forskningsetiske retningslinjer for naturvitenskap og teknologi*. Hentet fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/naturvitenskap-og-teknologi/Sammendrag/> (14/05/2019)
- Fjelltveit, I. & Ringnes, T. (2019). Hvorfor klarer vi ikke å møte behovet for sykepleiere? *Aftenposten*. Hentet fra https://www.aftenposten.no/amagasinet/i/K38JEe/Norge-mangler-5600-sykepleiere-I-2035-kan-tallet-bli-28000?spid_rel=2 (1/05/2019)
- Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utg.) Bergen: Fagbokforlaget.
- Helsedirektoratet. (2017). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder> (4/03/2019)
- Hupcey, J. E. (2000). Feeling safe: the psychosocial needs of ICU patients. *Journal of Nursing Scholarship*, 32(4), 361-367.
- Kjøllestad, A. & Moesmand, A. M. (2004). *Å være akutt kritisk syk: Om pasientens og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov* (2. utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Konsmo, T. (1995). *En hatt med slør: Om omsorgens forhold til sykepleie -En presentasjon av Benner og Wrubels teori*. Oslo: TANO.

- Kunnskapsdepartementet. (2019). Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-15-412> (5/05/2019)
- Leske, J. S. (2000). Family stresses, strengths, and outcomes after critical injury. *Critical Care Nursing Clinics*, 12(2), 237-244.
- Linnarsson, J. R., Bubini, J. & Perseus, K. I. (2010). A meta-synthesis of qualitative research into needs and experiences of significant others to critically ill or injured patients. *Journal of Clinical Nursing*, 19(21-22), 3102-3111.
- Magnus, P. (2009). Prosjektarbeid i helsefagene. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Molven, O. (2012). Sykepleie og jus (4. utg.). Oslo: Gyldendal juridisk.
- Norsk Sykepleierforbund (2016). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer> (20/12/2018)
- NPR. (2018). Aktivitet i somatiske sykehus. *Helsedirektoratet: Norsk Pasientregister*. Hentet fra <https://statistikk.helsedirektoratet.no/bi/Dashboard/37f4e0dd-61fd-4846-a7c1-d87553ce2c1a?e=false&vo=viewonly> (24/03/2019)
- Ogden, T. (2013) Fra forskingskunnskap til pedagogisk praksis. *Utdanningsforbundet*. Hentet fra <https://utdanningsforskning.no/artikler/fra-forsningskunnskap-til-pedagogisk-praksis/> (14/05/2019)
- Roald, B. (2017). Sykdom. Hentet fra <https://sml.snl.no/sykdom> (4/03/2019)
- Rose, P. A. (1995). The meaning of critical illness to families. *The Canadian journal of nursing research= Revue canadienne de recherche en sciences infirmieres*, 27(4), 83-87.
- Segaric, C. A. & Hall, W. A. (2015). Progressively engaging: constructing nurse, patient, and family relationships in acute care settings. *Journal of family nursing*, 21(1), 35-56.
- Senter for kunnskapsbasert praksis. (2016). Sjekkliste for kritisk vurdering av forskningslitteratur. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste> (3/01/2019)
- Stayt, L. C. (2009). Death, empathy and self preservation: The emotional labour of caring for families of the critically ill in adult intensive care. *Journal of clinical nursing*, 18(9), 1267-1275.
- Stubberud, D.-G. & Eikeland, A. (2013). Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom, Oslo: Gyldendal akademisk.
- Wetzig, K. & Mitchell, M. (2017). The needs of families of ICU trauma patients: An integrative review. *Intensive and Critical Care Nursing*, 41, 63-70.

Vedlegg 1) PICO-skjema

Problemstilling :

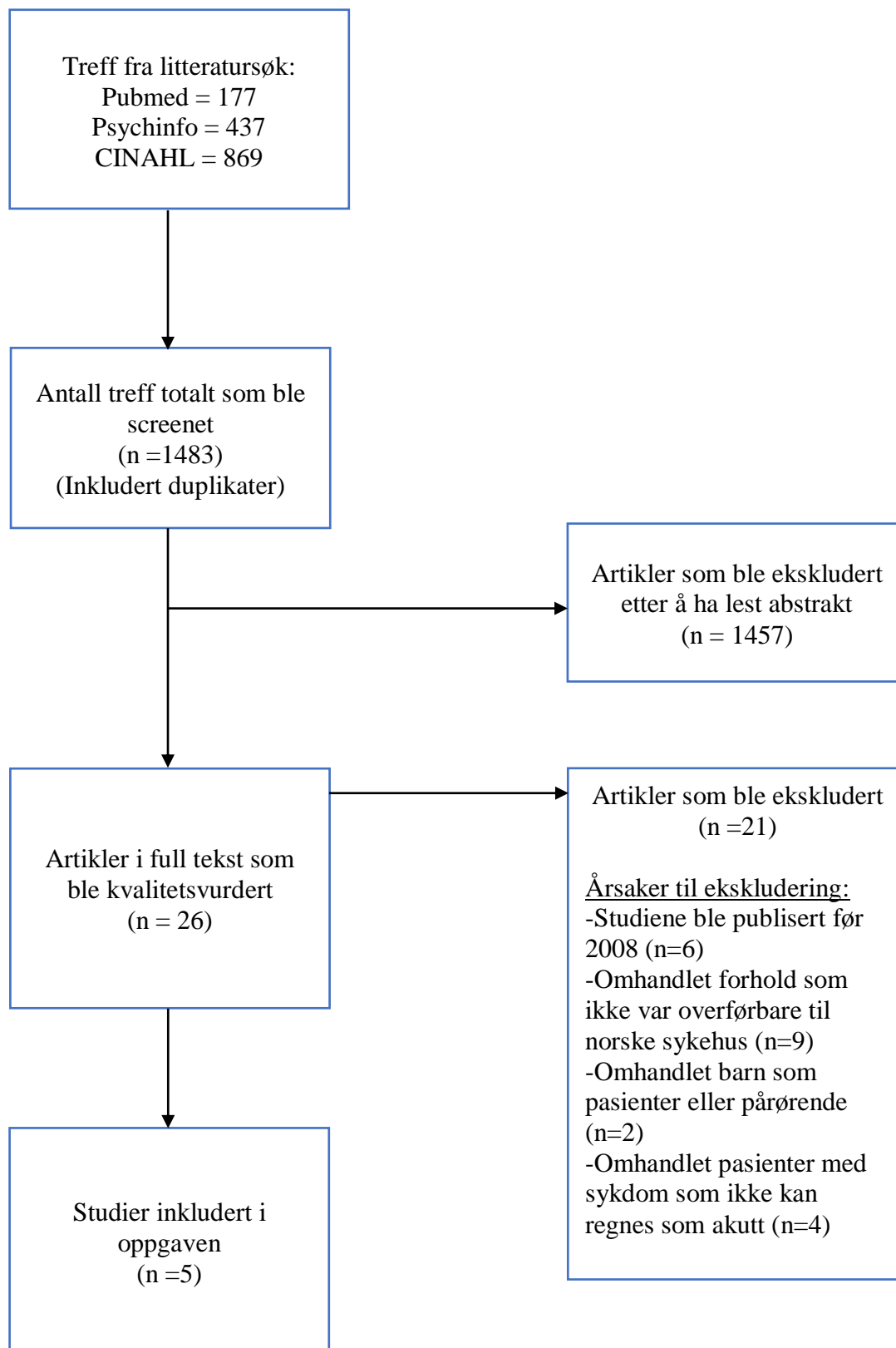
”Hvordan kan sykepleier ivareta omsorgen for pårørende til akutt kritisk syke pasienter?”

| | P <i>Patient/problem</i> | I <i>Intervension</i> | C <i>Comparison</i> | O <i>Outcome</i> |
|-----------------------------|--|---|-------------------------------|---|
| | Pårørende til akutt kritisk syke pasienter | Kommunikasjon | | Pårørendes opplevelse av omsorg og ivaretagelse |
| Norske ord | -Pårørende -Familie -Signifikante andre -Akutt kritisk syk | -Sykepleie -Kommunikasjon -Ivaretagelse | | -Omsorg -Ivaretagelse |
| Engelske mesh termer | -Relatives -Next of kin -Famil* -Family needs -Acute illness -Critical illness -Significant others | -Nurse -Acute nurs* -Intensive care -Acute care -Critical nursing -Caregiver -Family care in critical care -Family centered care (FCC) | | -Caring -Compassion -Familiy care -Psychological support |

Vedlegg 2) Tabell for litteratursøk

| Søke-dato | Database | Søk nummer | Søkeord/ord kombinasjoner | Antall treff | Leste abstrakter | Leste artikler | Artikler inkludert |
|-----------|-----------------------|------------|--|--------------|------------------|----------------|--------------------|
| 10/12 | PUBMED/MEDLINE | 1 | Relatives OR Next of kin OR Famil* OR Family needs OR Family care OR AND Acute illness OR Critical illness OR Significant others OR AND -Nurse OR -Acute nurs* OR -Intensive care OR -Acute care OR -Critical nursing OR -Caregiver OR -Family care in critical care OR -Family centered care (FCC) | 177 | 24 | 6 | 0 |
| 10/12 | Psycinfo | 2 | Relatives OR Next of kin OR Famil* OR Family needs OR Family care OR AND Acute illness OR Critical illness OR Significant others OR AND -Nurse OR -Acute nurs* OR -Intensive care OR -Acute care OR -Critical nursing OR -Caregiver OR -Family care in critical care OR -Family centered care (FCC) | 437 | 37 | 11 | 3 |
| 10/12 | CINAHL | 3 | Relatives OR Next of kin OR Famil* OR Family needs OR Family care OR AND Acute illness OR Critical illness OR Significant others OR AND -Nurse OR -Acute nurs* OR -Intensive care OR -Acute care OR -Critical nursing OR -Caregiver OR -Family care in critical care OR -Family centered care (FCC) | 869 | 40 | 9 | 2 |

Vedlegg 3) Litteratormatrise



Vedlegg 4) Tabell for inkluderte studier

| Tittel, forfatter og land | Hensikt | Utvalg | Forskningsdesign, metode og analyse | Funn |
|--|---|---|--|---|
| Litteraturstudier -Systematiske oversikter | | | | |
| Adams et al. (2015) Universitetssykehuset i Nord Norge, Tromsø <i>"Nurses` communication with families in the intensive care unit – a literature review"</i> | Å utforske sykepleiers oppfatninger av deres rolle i kommunikasjon med familier i intensivavdelinger for voksne. Målene var: (1) Å beskrive hvordan intensiv-sykepleiere letter kommunikasjon med familier, (2) Oppfattede barrierer som hemmer kommunikasjonen, (3)Strategier for å forbedre kommunikasjonsferdighetene. | 17 Studier fra intensiv-avdelinger i USA, Storbritannia, Canada, Australia og Sverige | Litteratursøk i Medline, CINAHL, Psychinfo, JBI, PubMed, Cochrane Library, Scopus og ProQuest etter engelske primærstudier publisert mellom 2002-2014. Oversikten inneholder 12 kvalitative studier og 5 kvantitative. | Fire hovedtemaer kom frem; (1) Sykepleiere som leder av informasjon – og kommunikasjon, (2) Sykepleiere som støtte for familiene, (3) Sykepleieres ikke-støttende adferd og (4) Forbedring av sykepleieres kommunikasjonsferdigheter. De fleste intensivsykepleierne vurderte kommunikasjon med familier som en viktig del av deres rolle, og beskrev støttende adferd. Imidlertid opplevde de betydelige hindringer for effektiv kommunikasjon, og disse barrierene førte til at sykepleierne ofte mente familiene fikk mangelfull informasjon og støtte. Støtte fra arbeidsplassen og formell opplæring ble identifisert som viktig for å overvinne barrierene. |
| Wetzig et al. (2017) Menzies Health Institute Queensland, Australia <i>"The needs of families of ICU trauma patients: an interactive review"</i> | Å undersøke hvilke behov familien til en voksen pasient innlagt på en intensiv-avdeling med traumeskader. | 16 studier fra intensiv-avdelinger i USA, Canada, Australia, Belgia og India | Litteratursøk i CINAHL, EmBase, Medline, Psychinfo og PubMed etter studier om "traumatisk hjerneskade" og "brannskader" publisert mellom 1993-2015. Oversikten inneholder 11 primærstudier, 3 beskrivende studier og 2 litteraturstudier. | Informasjon, mening, håp, støtte, inkludering og beskyttelse gikk igjen i litteraturen og ble identifisert som viktige behov for de pårørende. "Beskyttelse" var unikt for familier til traumepasienter, mens de andre temaene gikk igjen fra tidligere studier om generelle intensiv-familier. |
| Linnarson et al (2009) The Swedish Red Cross University College of Nursing, Lidingo Sverige <i>"Review: A meta-synthesis of qualitative research into needs and experiences of significant others to critically ill or injured patients"</i> | Å beskrive signifikante andres opplevelser og behov når en person er akutt kritisk syk. | 15 studier fra intensiv-avdelinger i USA, Storbritannia, Australia og Sverige | Litteratursøk i CINAHL, Medline, Psychinfo, EMBASE og Cochrane etter relevant engelsk litteratur publisert mellom 1997-2007. Alle de inkluderte studiene var kvalitative. | Nøkkelfunnene er beskrevet i fem hovedtemaer; -Usikkerhet og følelsesmessig berg- og dalbane, -Informasjon -Å balansere håp og virkelighet, -Å beskytte den nære og kjære, -Allianse med omsorgspersonene som avgjørende støtte -Sosialt nettverk – støtte og ubalanse. Studien kan bidra til å gi en bredere forståelse for de signifikante andres situasjon. De står ovenfor en overveldende og følelsesmessig utfordrende situasjon, og trenger å bli sett og hørt. |
| Primærstudier | | | | |
| Stayt (2008) University of Nottingham, Nottingham UK <i>"Death, empathy and self-preservation: the emotional labour of caring for families of the critically ill in adult intensive care"</i> | Å utforske sykepleiers følelser i møte med pårørende til kritisk syke pasienter på en intensivavdeling. | 12 sykepleiere ved en Intensiv-avdeling på et universitetssykehus i Storbritannia | Beskrivende kvalitativ metode med fenomenologisk tilnærming. Dybdeintervju av sykepleiere som arbeider på en intensivavdeling for voksne. Intervjuskriptene ble analysert ved hjelp av "Stevick Colaizzi Keen"-metode, og data ble samlet inn høsten 2005. | Intervjuene avslørte følgende temaer; betydningen av død, etablering av tillit, informasjonsgivning, empati og selvbevarelse. Emosjonelt arbeid utgjør en viktig del av en sykepleiers jobb. Betydningen av død og det å gi dårlige nyheter, samt mellommenneskelige forhold er kilder til følelsesmessig stress for sykepleieren som tar vare på familien til den kritisk syke. Kostnaden av stresset, samt effekten av omsorgen sykepleieren gir bør undersøkes ytterligere. |
| Buckley et al. (2011) Ennis General Hospital, Irland <i>"Intensive care nurses` knowledge of critical care family needs"</i> | Å utforske sykepleieres kunnskap om familiers behov og beskrive deres nåværende praksis i møte med disse behovene. | 5 sykepleiere ved et universitetssykehus i Irland | Primær-studie med beskrivende kvantitativ metode. Data ble samlet over en tremåneders -periode i 2011. | Flertallet av sykepleierne hadde god kunnskap om pårørendes behov, og fortalte om effektive sykepleierintervensjoner for å støtte disse behovene. Samtidig kom det frem at den teoretiske kunnskapen ikke alltid er oversatt til praksis. |