



Høgskulen på Vestlandet

Masteroppgave

MKS591-O-2024-VÅR-FLOW assign

Predefinert informasjon

Startdato: 10-05-2024 09:00 CEST
Sluttdato: 24-05-2024 14:00 CEST
Eksamensform: Masteroppgave
Termin: 2024 VÅR
Vurderingsform: Norsk 6-trinns skala (A-F)
Flowkode: 203 MKS591 1 O 2024 VÅR
Intern sensor: (Anonymisert)

Deltaker

Kandidatnr.: 121

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 12052

Egenerklæring *:

Ja

Jeg bekrefter at jeg har registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *:

Ja

Gruppe

Gruppenavn: (Anonymisert)
Gruppenummer: 32
Andre medlemmer i gruppen: 197

Jeg godkjenner avtalen om publisering av masteroppgaven min *

Ja

Er masteroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved

Nei

Er masteroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller of

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

MASTEROPPGAVE

Pårørende til respiratorkevende pasienter:

En scoping review om hvordan intensivsykepleiere bør ivareta en sårbar pårørendegruppe

Families of mechanical ventilated intensive care patients:

A scoping review on how the intensive care nurses should take care of a vulnerable familygroup

Kandidatnummer: 197 & 121

Navn på masterprogrammet: Klinisk sykepleie, Intensivsykepleie

Fakultet/Institutt/program: Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Veileder: Bente Kvilhaugsvik

Innleveringsdato: 23.05.2024

Vi 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, § 12-1.

Forord

Vi vil først og fremst takke vår veileder for konstruktiv tilbakemelding og for godt samarbeid, i tillegg takke bibliotekarer ved Høgskulen på Vestlandet for veiledning i søkeprosessen og rettleiding i kildebruk og referanseliste. Til slutt vil vi takke hverandre for trivelig samarbeid, tålmodighet og motivering underveis i skriveprosessen.

Sammendrag

Bakgrunn: Det kan være vanskelig å vite hvordan pårørende til akutt og/eller kritisk syke intensivpasienter skal ivaretas. Det har vært ønskelig å se på hvilke gjentakende faktorer som er av betydning for at pårørende skal føle seg sett og ivaretatt i situasjoner der deres nærmeste er innlagt på intensivavdelinger og får respiratorbehandling.

Hensikt: Hensikten med studien var å få en bredere kunnskap om hvordan pårørende blir, og ønsker å bli ivaretatt på intensivavdelinger, når deres nære er innlagt og får respiratorbehandling.

Metode: Denne studien er en scoping review. Det er blitt benyttet Hilary Arksey og Lisa O'Malley (2005) sitt rammeverk for hvordan en scoping review skal utføres. Det er utført søk i 3 databaser, Medline ovid, Cinahl og Embase.

Resultat: 13 artikler samsvarte med inklusjon- og eksklusjonskriteriene. Ved analyse fant vi fram til hovedtemaene (I) *Pårørende i beredskapsmodus trenger hjelp med grunnleggende behov*, (II) *Pårørendes opplevelse av å leve i usikkerhet, preget av lange venteperioder*, (III) *Å holde fast på håpet samtidig som man tar hensyn til mulige utfall*, (IV) *Sykepleierens balanse mellom ansvaret for pasient og ivaretagelse av pårørende* og (V) *Omsorg som retter seg mot familien med vekt på informasjon*.

Konklusjon: Pårørende kan oppleve alvorlige psykiske belastninger, spesielt i det første møtet med intensivavdelingen og den intuberte pasienten. God og regelmessig informasjon, samt inkludering i pasientpleien når mulig, er noe som går igjen for hva pårørende uttrykker å ha behov for. Dette kan redusere stress og øke følelsen av kontroll hos pårørende. Håpet er essensielt for at pårørende skal takle situasjonen de står i, og har behov for å ha tillitt til intensivsykepleieren for at de kan stole på at alt som er mulig å gjøre for pasienten, blir gjort. Samtidig kan intensivsykepleierne vegre seg for å gi feilinformasjon og ser en utfordring i balansen mellom å være ærlig og detaljert nok, uten å si noe galt eller for mye. Til syvende og sist ønsker pårørende ærlig informasjon om pasientens helsetilstand, men at denne informasjonen skal bli gitt på en hensynsfull måte som lar dem opprettholde håpet.

Nøkkelord: Akutt syk, Kritisk syk, Intensivpasient, Respiratorbehandling, Ivaretakelse, Pårørende, Intensivavdeling, Intensivsykepleier.

Abstract

Background: It can be difficult to know how relatives of acutely ill/critically ill intensive care patients should be cared for. It has therefore been desirable to examine the recurring factors that are important for relatives to feel supported and seen in situations where their loved ones are admitted to intensive care units and receive mechanical ventilation.

Aim: The purpose was to gain broader knowledge about how relatives are and how they want to be cared for in an intensive care unit, when their loved ones are admitted and receive mechanical ventilation.

Method: This study is a scoping review. Hilary Arksey and Lisa O'Malley's (2005) framework for conducting a scoping review was used. Searches were performed in three databases: Medline Ovid, Cinahl, and Embase.

Results: Thirteen articles met the inclusion and exclusion criteria. Through analysis, we identified the following main themes: *(I) Relatives in emergency mode need assistance with basic needs, (II) Relatives' experience of living in uncertainty, characterized by long waiting periods, (III) Balancing hope while considering potential outcomes, (IV) Nurses' balance between patient responsibility and caring for the relatives, and (V) Care directed toward families with an emphasis on information.*

Conclusion: Relatives can experience severe psychological burdens, especially during their initial encounter with the intensive care unit and the intubated patient. Good and regular information, as well as inclusion in patient care whenever possible, are recurring needs expressed by relatives. This can reduce stress and enhance the feeling of control for the relatives. Hope is essential for relatives to cope with their situation, and they need to trust the intensive care nurse to ensure that everything possible is done for the patient. At the same time, intensive care nurses may hesitate to provide incorrect information and face challenges in balancing honesty and providing sufficient detail without saying too much or

making mistakes. Ultimately, relatives desire honest information about the patient's health status, delivered in a considerate manner that allows them to maintain hope.

Keywords: Acutely ill, Critically ill, Intensive care patient, Respiratory treatment, Care and support, Relatives or close family members, Intensive care unit, Intensive care nurse.

Innhold

1. 0 Innledning	1
1. 1 Bakgrunn for valg av tema.....	2
1. 2 Forskningsspørsmål	3
1. 3 Tidligere forskning.....	3
1. 4 Begrepsavklaringer	4
2. 0 Teoretisk bakgrunn	6
2. 1 Respiratorbehandling i sedasjon	6
2. 2 Krisereaksjoner hos pårørende.....	6
2. 2. 1 Stress hos pårørende	7
2. 4 Familiefokusert omsorg og menneske-til-menneske-forholdet	8
2. 4. 1 Gjensidig respekt på tvers av ulike funksjoner og behov.....	8
2. 4. 2 Samarbeid med pårørende i intensivavdelinger.....	9
2. 4. 3 Å dele informasjon	9
2. 4. 4 Deltakelse	10
2. 4. 5 Støtte til pårørende.....	10
2. 4. 6 Mestringsstrategier	10
2. 5 Håp og håpløshet.....	11
3. 0 Metode	12
3. 1 Valg av metode	12
3. 2 Design	12

3. 2. 1 Identifisering av forskningsspørsmålet.....	13
3. 2. 2 Identifisering av relevante studier	13
3. 2. 3 Utvelging av litteratur.....	14
3. 2. 4 Kartlegging av data.....	18
3. 2. 5 Sortere, oppsummere og rapportere resultatene	18
3. 4 Metodekritikk.....	18
3. 5 Kvalitetsvurdering.....	19
3. 6 Ethiske refleksjoner	20
4. 0 Resultat	22
4. 1 Pårørende i beredskapsmodus og ønske om tilstedeværelse.....	34
4. 2 Pårørendes opplevelse av å leve i usikkerhet preget av lange venteperioder	35
4. 3 Å holde fast på håpet.....	35
4. 4 Sykepleierens balanse mellom ansvaret for pasient og ivaretagelse av pårørende.....	36
4. 5 Omsorg som retter seg mot familien med vekt på informasjon.....	37
5. 0 Diskusjon	39
5. 1 Det første møte med en intensivavdeling og stressreaksjoner hos pårørende	39
5. 2 Informasjon kan være nøkkelen i en usikker tid.....	41
5. 3 Et ønske om en normal hverdag og håp i nær relasjon til tillit.....	42
5. 4 Pårørendes ønske om å bidra	44
5. 5 Metodediskusjon	45
6. 0 Konklusjon.....	47

6. 1 Implementering i praksis.....	48
6. 2 Behov for videre forskning på temaet.....	48
Referanseliste.....	49
Vedlegg.....	55
Vedlegg 1- Søkehistorikk fra Embase	55

Figuroversikt

Figur 1- Flytskjema	17
---------------------------	----

Tabelloversikt

Tabell 1 - PICO.	14
Tabell 2 - inklusjons- og eksklusjonskriterier.	15
Tabell 3 - Litteraturmatrise.....	23

1. 0 Innledning

Som intensivsykepleier skal en gi helsehjelp til akutt og/eller kritisk syke pasienter. Målgruppen inkluderer også pasientens pårørende, da de kan i de fleste tilfeller være en viktig ressurs for pasienten og kan fremme trygghet, håp, motivasjon og vilje til overlevelse hos pasienten. For at pårørende skal kunne være en ressurs for pasienten, må de mestre situasjonen de selv står i (Stubberud, 2020, s. 29). Situasjonen kan oppleves som overveldende, kaotisk og usikker når en av deres nærmeste blir akutt og/eller kritisk syk. Mange pårørende har aldri vært på en intensivavdeling, og synet som møter dem kan virke svært skremmende (Stubberud, 2020, s. 117-118).

Ifølge Sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer (Norsk sykepleierforbund, 2023) skal sykepleiere sikre at pasient og pårørende mottar informasjon, veiledning og opplæring på en måte som er tilpasset deres kultur, språkferdigheter, kognitive funksjoner og psykiske behov. Sykepleieren må sikre at informasjonen er forstått og ivareta den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg (Norsk sykepleierforbund, 2023, §2-3). I tillegg er det vedtatt i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-1) at pasientens nærmeste pårørende har rett til å medvirke dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse. Videre påpekes det at dersom pasienten eller brukeren samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens eller brukerens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens eller brukerens helsetilstand og den helsehjelp som ytes. Er pasienten eller brukeren over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemning, har både pasienten eller brukeren og dennes nærmeste pårørende rett til informasjon etter reglene i (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-2).

Ifølge metodeboken til Haukeland universitetssykehus (2017) bør informasjon gis til pårørende ut fra hensynet til den enkeltes forutsetninger for å forstå, med fokus på å tilpasse seg krisesituasjonen. Det er viktig å bruke et enkelt og forståelig språk for å unngå misforståelser og skape trygghet og tillit. Å lytte er like viktig som å informere, og dialog kan bidra til økt forståelse og skape gode relasjoner. Pårørende kan reagere ulikt på ubehagelige nyheter, og helsepersonell må være forberedt på sterke reaksjoner. Det er viktig å vise omsorg, empati og støtte for å hjelpe pårørende gjennom krisen. Ved livstruende situasjoner bør informasjon gis tydelig og rolig, samtidig som det er rom for håp. Det er avgjørende å vise

følelser på en sensitiv måte og handle tillitsvekkende i møte med pårørende (Haukeland Universitetssykehus, 2017).

1. 1 Bakgrunn for valg av tema

Intensivsykepleiere har ansvar for pasienter som ligger på respirator. Disse pasientene er som regel kritisk syke, og pårørende er mye til stede rundt pasientene. Som intensivsykepleiere har vi gjort observasjoner rundt pårørende, som kan oppleve situasjonen som skremmende, uavklart og overveldende. Av den grunn ønsket vi å studere temaet ivaretagelse av pårørende til respiratoravhengende intensivpasienter i vår masteroppgave. Vi som skrev denne masteroppgaven jobber på hver vår intensivavdeling, hvor vi møter akutt og/eller kritisk syke, samt deres pårørende. Den anonymiserte historien i teksten under er et typisk eksempel på situasjoner vi kan møte i vår hverdag som intensivsykepleiere:

Jeg hadde ansvar for en pasient som nylig var blitt innlagt på en intensivavdeling. Pasienten var tidligere frisk, men var nå innlagt med nyoppstått nevrologisk sykdom. Pasienten var intubert, dypt sedert, lå med kontinuerlig overvåking, fikk flere ulike medikamenter og hadde i tillegg EEG-overvåking. Pasienten var voksen. Denne dagen skulle pasientens søsken komme på besøk for første gang siden innleggelsen. De var voksne, uten bakgrunn fra helseprofesjoner. De ble veiledet inn på pasientrommet. Ved første øyekast reagerte de med å gråte. Jeg lot dem først gå litt rundt sengen, hilse på pasienten og prøve å la dem få tid til å roe seg ned. Deretter prøvde jeg varsomt å forklare dem hva de ulike maskinene, medikamentene og ledningene var, for at de skulle få en bedre forståelse. Mens jeg forklarte, ble en av de pårørende svært blek i ansiktet og sekunder seinere falt h*n rett ned i bakken. H*n kom seg etter hvert opp i en stol, fikk et glass saft og kom til hektene igjen. Personen var sjokkert over synet av sitt søsken liggende i intensivsengen, som resulterte i besvimelse.

Som vi ser ut ifra den nevnte opplevelsen ovenfor anser vi det som helt nødvendig at intensivsykepleiere som skal møte pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter som er respiratoravhengende, og har kunnskap om ivaretagelse av pårørende. Ved å utføre denne studien ønsker vi å belyse hva pårørende kan oppleve som god omsorg i møte med intensivsykepleiere, og hvilke erfaringer intensivsykepleiere har i møte med pårørende til respiratoravhengende intensivpasienter.

1. 2 Forskningsspørsmål

Hva sier forskning om ivaretagelse av pårørende til respiratorbevende pasienter på intensivavdelinger?

Herunder ønsker vi svar på hvilken erfaring intensivsykepleiere har med ivaretagelse av pårørende til intensivpasienter som krever respiratorbehandling, og hvor tilfreds pårørende er med ivaretagelsen de mottar på intensivavdelinger.

1. 3 Tidligere forskning

Dette er en scoping review som undersøker forskning på det forskningsspørsmålet etterspør. Den nyeste forskningen vil framgå av resultatkapittelet. Før vi startet på oppgaven gjennomførte vi et bredt søk i ulike databaser for å finne studier om vårt tema. Vi har funnet relevante studier som ikke er inkludert i funnene, blant annet på grunn av alder. Det finnes mye forskning om pårørende, men der diagnosene kommer mer i forgrunnen eller forskningen ikke fokuserer på intensivpasienter. Vi har ikke funnet en scoping review som ser på ivaretagelse av pårørende til respiratorbevende pasienter.

I studien utført av Badir & Sepit (2007) ble ivaretagelse av pårørende under hjertestans undersøkt. Selv om denne studien ikke ble inkludert som datamateriale i vår egen forskning, er funnene likevel relevante. Forskerne avdekket at flere intensivsykepleiere manglet tilstrekkelig kunnskap om hvordan man skal håndtere pårørende under akutte situasjoner. Forskerne understreket betydningen av at intensivsykepleiere besitter tilstrekkelig kunnskap om å ivareta pårørende når pasienten opplever hjertestans, spesielt med tanke på den økte tilstedeværelsen av pårørende hos intensivpasienter de siste årene (Badir & Sepit, 2007).

Bernstein (1990) undersøkte behovene til familier til nevrologiske/nevrokirurgiske intensivpasienter i den kritiske fasen. Studien ble ikke inkludert i vår forskning, dels fordi den setter søkelys på diagnose og dels på grunn av dens alder. Studiens funn indikerte at det ikke var signifikante forskjeller i ivaretagelsen av pårørende til nevrointensivpasienter sammenlignet med andre kirurgiske pasienter. Pårørende vektla kommunikasjon, ærlighet og trygghet som de mest betydningsfulle elementene (Bernstein, 1990).

En annen gruppe studier som ikke er inkludert i denne oppgaven, omhandler ivaretagelse av pårørende til intensivpasienter i ikke-vestlige land. Studien utført av Chui & Chan (2007) påpeker at det har vært mye forskning på dette området i vestlige land, men det er begrenset kunnskap om ivaretagelse av pårørende til intensivpasienter i Østen. Studien fant at pårørende opplever høyt nivå av stress, men de anvender også mestringsstrategier for å håndtere den stressbelastede situasjonen. Forskerne understreker viktigheten av at intensivsykepleiere planlegger egnede intervensjoner for å redusere pårørendes stressnivå og styrke deres mestringsstrategier.

Den siste gruppen studier som vi har funnet, er ivaretagelse av pårørende til intensivpasienter med Covid-19. Respiratorbehandling utgjør en betydningsfull komponent av den støttende behandlingen for pasienter som lider av alvorlig respirasjonssvikt som følge av covid-19 (Flatlandsmo & Hetmann, 2020). Da sykdommen ble oppdaget og den begynte å spre seg globalt, ble det startet en omfattende vitenskapelig innsats. Det har aldri tidligere i vitenskapens historie blitt produsert så mange studier om et enkelt tema på så kort tid (Aksnes, 2022). En av artiklene vi fant gjennom grovsøket vårt, omhandlet hvordan deltakerne i studien opplevde å være pårørende til intensivpasienter med covid-19 under pandemien. Artikkelen fremhever frykt som et sentralt tema, hvor pårørende beskrev frykt som en dominerende følelse på grunn av begrenset informasjon som følge av isolasjonsplikten og begrensede besøksmuligheter. Forskerne peker på at funnene i studien kan være inspirerende for sykepleiere til å utvikle tiltak som kan involverer pårørende til intensivpasienter, samtidig som de overholder retningslinjer for å hindre smittespredning (Bartoli et al., 2021). Vi valgte å ekskludere artikler som omhandlet ivaretagelse av pårørende til intensivpasienter både med covid-19 og under pandemien, da disse studiene fokuserte på andre temaer enn hva vi var ute etter i vår studie.

1. 4 Begrepsavklaringer

Akutt og/eller kritisk syk: Pasienter med truende eller akutt svikt i en eller flere vitale organfunksjoner (lungefunksjon, blodsirkulasjon, sentralnervesystemfunksjon også videre) (Buanes et al. 2020, s. 7).

Intensivavdeling: En intensivsenhet er en enhet i sykehuset som er bemannet av spesialutdannet personale og har egne arealer med medisinskteknisk utstyr. Noen

intensivavdelinger behandler hele spekteret av intensivpasienten, mens andre er mer spesialiserte og behandler for eksempel primært hjertemedisinske pasienter eller traumer/skader (Buanes et al. 2020, s. 7).

Respiratorbehandling: Dette er også kjent som invasiv overtrykksventilering, innebærer mekanisk assistanse til pasientens pust ved hjelp av en respirator. Respiratorens hovedoppgave er å sikre at pasienten har tilstrekkelig O₂-opptak og CO₂-eliminering i lungene (Beitland, 2014). I denne oppgaven bruker vi ordet intubert og respiratorbeværende om hverandre.

Pårørende: Pårørende er den som pasienten identifiserer som nærmest. Mange pårørende utøver betydelige ansvars- og omsorgsoppgaver overfor sine nærmeste (Helsedirektoratet, 2016).

Ivaretagelse: I denne oppgaven ser vi på ivaretagelse i lys av familiefokusert omsorg. Dette innebærer å samle informasjon om pårørendes behov og forventninger for deretter å arbeide med å imøtekomme disse. Dette kan omfatte støtte, informasjon, veiledning, oppmuntre til deltakelse og vise respekt (Stubberud, 2020, s.122).

2. 0 Teoretisk bakgrunn

Her presenteres faglitteratur som omhandler respiratorbehandling, normale reaksjoner hos pårørende til kritisk syke pasienter, viktigheten av håp og informasjon, inkludering av pårørende og familiefokusert omsorg.

2. 1 Respiratorbehandling i sedasjon

En respirator hjelper pasienter med å puste. Pasienter kan være tilkoblet respiratoren enten via en tube gjennom munnen eller via en trakeostomi. Respiratorbehandling, også kjent som invasiv overtrykksventilering, innebærer mekanisk assistanse til pasientens pust ved hjelp av en respirator. Formålet med respiratoren er å sikre tilstrekkelig oksygentilførsel og effektiv fjerning av karbondioksid fra pasientens ventilasjonssystem (Olsen & Nystrøm, 2020, 339).

I akutt fasen er det vanlig at pasienten har en tube ned i halsen. Ved langvarig behov for respiratorstøtte bør man vurdere å anlegge en trakeostomi. En trakeostomi er en tube som føres inn i en åpning foran på halsen (Stubberud, Bakkelund, & Thorsen, 2020, s. 245). Trakeostomi har fordeler som redusert behov for sedasjon og gjør munnhygiene enklere å utføre. Ved avsluttende bruk av trakeostomi kan en koble på en taleventil i avvenningsfasen. Pasienten vil oppleve det som et gjennombrudd å få muligheten til å snakke igjen (Olsen & Nystrøm, 2020, s. 346).

Sedasjon refererer til en tilstand induisert av legemidler, og som kan variere fra mild døsighet eller lett søvnighet, til dyp søvn. Det påvirker sentralnervesystemet og resulterer i redusert bevissthetsnivå hos pasienten. Sedasjon brukes ofte når pasienten trenger respiratorbehandling (Guldbrandsen, 2020, s. 159)

2. 2 Krisereaksjoner hos pårørende

Når pårørende har familiemedlemmer som blir akutt og/eller kritisk syke kan dette oppleves som usikkert og overveldende for dem, da de færreste har vært gjennom en slik situasjon tidligere. Pårørende kan blant annet oppleve angst, sårbarhet, ensomhet, stress og bekymringer, og det blir dermed viktig at en som sykepleier har kunnskap rundt pårørendes opplevelser og reaksjoner under slike omstendigheter (Stubberud, 2020, s. 118). Kriser eller krisesituasjoner refererer til dramatiske og mulig traumatiserende hendelser som kan true eller

svekke viktige funksjoner og verdier hos enkeltpersoner, familier eller lokalsamfunn (Helsedirektoratet, 2016). I kriser og akutte situasjoner bør helsepersonell bidra med psykososial støtte og informasjon. Akutte situasjoner kan for eksempel være akutt sykdom og nylig informasjon om alvorlig diagnose. Helsepersonell bør skape trygget, bidra til mestring og håp og bruke sosiale nettverk aktivt (Helsedirektoratet, 2023).

Morton & Fontaine (2017, s. 22) peker på fem generelle observasjoner om krisereaksjoner. Hvordan en person kommer seg gjennom en krise, om de blir styrket eller svekket, avhenger ikke bare av deres karakter, men også av kvaliteten på den hjelpen de mottar i krisen. I slike situasjoner er folk ofte mer mottakelige for råd og støtte. Når en krise oppstår, kan gamle minner fra tidligere kriser komme tilbake. Hvis tilpassede strategier ble brukt tidligere, kan de hjelpe med å håndtere den nye krisen, mens upassende atferd kan gjenta seg dersom krisen blir håndtert på en dårlig måte. Den mest effektive måten å takle en krise på er å være bevisst på den. Overlevelse av en krise krever også tålmodighet, forståelse og tid. Det er viktig å gi seg selv og andre rom til å bearbeide følelser og finne veien fremover (Morton & Fontaine 2017, s. 22)

2. 2. 1 Stress hos pårørende

Akutt og/eller kritisk sykdom oppstår plutselig og kan være livstruende, noe som skaper stor belastning for familien. Pårørendes involvering i pasientens liv/død-situasjon kan gå utover deres egen helse. Et intensivmiljø har mange stressfaktorer, noe som kan gi stress for både pasienten og pårørende. Det er viktig at intensivsykepleiere er oppmerksomme på disse faktorene og tilbyr støtte til både pasienten og pårørende for å hjelpe dem med å håndtere den utfordrende situasjonen (Morton & Fontaine, 2017, s. 23).

Stress og følelse av hjelpeløshet kan hemme pårørendes evne til å håndtere situasjonen, noe som igjen kan føre til angst. Familier varierer i deres evne til å håndtere stress, avhengig av deres styrker, svakheter og samhørighet. I starten av en stressende situasjon kan en oppleve både fysiske og psykiske symptomer. Kroppens alarmberedskap utløses og kan gi symptomer som hjertebank, tørr munn og svetting. De psykiske symptomene kan komme i form av handlingslammelse og vanskeligheter med å uttrykke seg. Etter at kroppen har gått inn i alarmberedskap prøver den å tilpasse seg stressfaktorene. Hvis derimot en person ikke klarer å tilpasse seg stressfaktorene eller hvis stressfaktorene varer for lenge, kan en bli utmattet. Dette

kan føre til alvorlig fysisk utmattelse, som kan resultere i sykdom på grunn av overbelastning og slitasje på kroppen (Morton & Fontaine, 2017, s. 24).

Gjennom kartlegging og støttende samtaler med pårørende kan en avdekke behov for psykososial oppfølging. Den rammedes opplevelser av problemer i hverdagen og kvaliteten av blant annet søvn, hvile, sosialt og arbeidsliv kan da avklares. Som kartlegging kan en benytte spørreskjemaer for å identifisere de personene som har behov for økt støtte (Helsedirektoratet, 2016).

2. 4 Familiefokusert omsorg og menneske-til-menneske-forholdet

Familiefokusert omsorg innbefatter omsorg for pasientens pårørende. Familien blir på den måten en viktig del av sykepleien og en del av pasientfokus. I familiefokusert omsorg kartlegges pårørendes behov og konsekvenser pasientens sykdom har for familien (Stubberud, 2020, s. 122). Joyce Travelbee snakker om "menneske-til-menneske-forholdet", og definerer dette som erfaringer mellom sykepleier, pasient og deres nærmeste. Kjennetegnet er at både den syke og familien blir ivaretatt (Travelbee, 1999, s. 177).

Pårørende har i dag stor betydning for pasientens behandlingsresultat og sykepleiere er i økende grad bevisst på hva pårørende gjennomgår når deres nærmeste rammes av akutt og/eller kritisk sykdom. Innen familiefokusert omsorg finner vi sentrale prinsipper som gjensidig respekt, samarbeid, informasjon, deltakelse og støtte (Stubberud, 2020, s. 121).

2. 4. 1 Gjensidig respekt på tvers av ulike funksjoner og behov

Sykepleiere som gir pleie av høy kvalitet til den kritisk syke pasienten, må ta hensyn til behovene til pårørende. Intensivsykepleierens mål er å hjelpe pårørende til å mestre situasjonen på best mulig måte, slik at pårørende kan være en ressurs for pasienten. Sykepleieren må være åpen og medfølende ovenfor pårørende, samtidig som situasjonens faglige karakter må tas hensyn til. Pårørendes forventninger må bli tatt på alvor, slik at det skapes tillit, samtidig som sykepleieren i enkelte situasjoner må ta størst hensyn til pasienten. Intensivsykepleieren kan møte på utfordringer i ivaretagelse av pårørende, når det er pasientens behov som kommer i første rekke. Det kan oppstå dilemmaer dersom pårørendes ønsker ikke samsvarer med hva pasienten ønsker eller trenger. Enkelte pårørende kan reagere

med sinne og aggresjon, som kan skape ubehagelige opplevelser for sykepleiere (Stubberud, 2020 s. 122-123).

2. 4. 2 Samarbeid med pårørende i intensivavdelinger

Når en pasient er kritisk syk er det essensielt at pårørende kan kontakte avdelingen når som helst på døgnet. Behovet er ekstra stort i den akutte og kritiske fasen, når man ikke vet hvordan det vil gå med pasienten. Pårørende må forholde seg til mange sykepleiere og leger, men ifølge Helsedirektoratet (2023) bør avdelingen ha ordninger for å etterstrebe at pårørende har færrest mulig sykepleiere å forholde seg til, for å unngå forvirring og angst. De fleste intensivavdelinger i Norge har fri visittid, noe som gjør at pårørende kan besøke pasienten til alle døgnets tider (Stubberud, 2020, s. 123). Dette kan oppleves stressende for sykepleierne, da mye tid og ressurser går vekk til ivaretagelse og informasjon til pårørende. Selv om det er fri visittid, er det derfor vanlig å begrense antall besøkende, i tillegg å sørge for at besøket ikke forstyrrer planlagte behandlinger. For pårørende som tilbringer mye tid hos pasienten, kan det bli mye ventetid når det foregår stell, prosedyrer og behandlinger. Ventetiden kan føles lang og det er da viktig at pårørende blir hentet tilbake til rommet og ikke føler seg glemte. For en intensivsykepleier som har en pasient over tid, og hvor pårørende er mye til stede, kan det bli utfordrende å håndtere pårørende i tillegg. Intensivsykepleieren må vurdere når det er nødvendig å innhente hjelp til håndtering av pårørende fra andre instanser, som for eksempel en sosionom, psykolog eller en religiøs ressursperson (Stubberud, 2020, s. 124).

2. 4. 3 Å dele informasjon

I henhold til pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-3) har pasientens nærmeste pårørende rett til informasjon, dersom pasienten er over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine egne interesser. De har da rett til informasjon om diagnose, prognose og behandling. Slike tilfeller oppstår ofte når en pasient blir innlagt på intensivavdeling (Stubberud, 2020, s. 125). Sykepleieren skal ifølge yrkesetiske retningslinjer (Norsk sykepleierforbund, 2023) bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt. Det anbefales at en planlegger informasjonen som skal bli gitt i forkant, hva den skal inneholde og på hvilken måte den skal formidles. Det bør etterstrebes at pårørende får jevnlig informasjon. Men sykepleiere kan oppleve det som utfordrende å skulle gi informasjon og flere tenker dette er en legeoppgave. Det kan være vanskelig å besvare pårørendes spørsmål konkret og ærlig, i frykt for å si for mye eller noe galt (Stubberud, 2020, s. 125).

Det bør tilrettelegges for et planlagt informasjonsmøte mellom ansvarlig behandler og pasientens nærmeste pårørende innen 24 timer etter at pasienten er innlagt på avdelingen. Sykepleierens rolle er her viktig for å vurdere om pårørende har forstått informasjonen og om de har spørsmål. Det at informasjonen skal gis på en forståelig og hensynsfull måte innebærer at det skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetning, slik som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjon om alvorlige diagnoser eller kritiske resultater, bør formidles så raskt som mulig så sant pasienten har samtykket til det eller pårørende har rett til denne informasjonen. Innhenting av informasjon fra pårørende om pasienten, kan gjøre at pårørende føler seg sett og betydningsfulle, samt at de blir en ressurs for pasienten. Familiefokusert omsorg kan bidra til at pasientbehandlingen blir bedre på bakgrunn av at man innhenter informasjon om pasienten fra pårørende (Stubberud, 2020, s. 126-127).

2. 4. 4 Deltakelse

Dersom det er naturlig bør sykepleieren tilrettelegge og veilede pårørende, slik at de kan ta del i praktiske oppgaver som stell og matning. Pårørende kan etter en stund få et behov for å delta i pleien, slik at de kan gjenvinne kontroll over situasjonen. Sykepleieren kan oppleve det som utfordrende å skulle ta vare på pasientens integritet når pårørende deltar i pleien (Stubberud, 2020, s. 128).

2. 4. 5 Støtte til pårørende

En viktig ressurs for pårørende vil være familie og venner, men sykepleieren har også en essensiell rolle her. Sykepleieren bør ta kontakt med dem så tidlig i forløpet som mulig, for å avklare forventninger fra dem og hvilke behov de har. Pårørendes første møte med intensivavdelingen og pasienten kan oppleves skremmende og overveldende. God informasjon av hva de kan forvente kan bidra til mindre angst og økt opplevelse av mestring av situasjonen de møter. Når en er pårørende til en kritisk syk pasient, kan det være lett å sette sine egne behov til siden, pårørende trenger derfor støtte og oppfordring til å ivareta egne behov som mat og søvn (Stubberud, 2020, s. 128-129).

2. 4. 6 Mestringsstrategier

Som omsorgspersoner for både pasienten og pårørende bør intensivsykepleiere være oppmerksomme på pårørendes bruk av mestringsmekanismer som et middel for å opprettholde balanse. Følelser som frykt, panikk eller vantro kan resultere i irrasjonell atferd, utfordrende oppførsel, tilbaketrekning eller besvimelse. Familien kan søke å oppnå en viss grad av kontroll over situasjonen, ofte ved å nekte å forlate pasientens seng eller ved å benekte alvorlighetsgraden av sykdommen. Reaksjonene på krisen er vanskelig å kategorisere, da de avhenger av familiens ulike mestringsstiler, personligheter og stressmestringsstrategier. Sykepleieren må kunne tolke den krisen en person opplever, spesielt når vedkommende selv eller andre ikke klarer å identifisere problemet eller følelsen (Morton & Fontaine, 2017, s. 25).

2. 5 Håp og håpløshet

Når pasienten er rammet av kritisk sykdom ønsker pårørende at pasienten skal overleve, eller om overlevelse ikke er mulig, at pasienten får en smertefri og verdig død. For at pårørende skal kunne mestre situasjonen de står i er håp helt avgjørende (Stubberud, 2020, s. 119).

Ifølge Joyce Travelbee (1999, s. 117) defineres håp som et ønske om å nå et mål, der en har en forventning om at ønsket er oppnåelig. Håp gjør at mennesker er i stand til å mestre vonde og vanskelige situasjoner. Videre skriver Travelbee (1999, s.118) at håp står i nær relasjon til tillit. Med tillit menes at en har trygg tro på at andre mennesker er i stand til å yte hjelp i nødens stund. Andre kan oppleve håpløshet, der de ikke kan forestille seg tilgjengelige alternativer eller valg, eller hvis de er bevisste på at de har et valg, så mangler de initiativ. Dette er på bakgrunn av at det å mestre situasjonen virker nytteløst (Travelbee, 1999, 122). Likevel viser det seg at pårørende ikke ønsker falske forhåpninger, men heller ærlig informasjon (Stubberud, 2020, s. 119).

3. 0 Metode

I metodedelen presenteres bakgrunn for valg av metode, hvilket design oppgaven tar i bruk, datainnsamling, metodekritikk og kvalitet på oppgaven. Deretter fremstilles etiske refleksjoner.

3. 1 Valg av metode

Vi har valgt litteraturstudie som metode. Polit & Beck (2017, s. 733) beskriver litteraturstudie som en oppsummering av allerede eksisterende forskning med søkelys på ett eller flere forskningsspørsmål som skal besvares. Ifølge Aveyard (2018, s. 4) gir litteraturstudier en meningsfull analyse av forskning og bidrar til å gi andre lesere oversikt uten å måtte lese hver enkelt artikkel. Det finnes mange forskjellige perspektiver og funn fra forskning som kan påvirke forståelsen av et gitt tema. Det er dermed viktig at en leser mer enn bare én artikkel for å unngå å få feilaktig informasjon om emnet (Aveyard, 2018, s. 4).

Som helsepersonell er en pliktet til å holde seg faglig oppdatert på ny forskning og utvikling som kan påvirke arbeidet i praksis (Norsk sykepleierforbund, 2023). Litteraturstudier samler tilgjengelig forskning om et bestemt emne og er en effektiv måte å få oversikt over eksisterende kunnskap på. Dette hjelper fagfolk til å holde seg oppdaterte uten å bli overveldet av informasjonsmengden (Aveyard, 2018, s. 4).

3. 2 Design

Scoping review kan benyttes for å undersøke omfanget av forskning ved å gi en oversikt over bredden av tilgjengelig materiale, uten å gå dypt inn i detaljene av forskningsresultatene. En skal også vurdere om det er mulig eller hensiktsmessig å i etterkant gjennomføre et systematisk review, eller om det allerede er gjort på dette området. Scoping review skal kunne formidle forskningsresultater til personer som ikke har tilstrekkelig tid eller ressurser til å gjennomføre en slik analyse selv. I tillegg skal en scoping review avdekke mangler i eksisterende litteratur og som sagt identifiserer behovet for å gjennomføre et systematisk review i etterkant for å fylle eventuelle kunnskapshull (Arksey & O'Malley, 2005, s. 21–22). Vi har gjennomført en scoping review, som er en av flere tilnærminger som kan anvendes ved litteraturstudier (Aveyard, 2018, s. 4). Arksey og O'Malley (2005) beskriver scoping review som en studie som har til hensikt å undersøke bredden av hva som er forsket på innenfor et bestemt tema, med bestemte inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier. De har utviklet et

rammeverk for scoping review og presenterer fem steg for gjennomføringen av en slik studie (Arksey & O'Malley, 2005, s. 21-22).

Det verdt å nevne *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA-ScR) når en skal skrive en scoping review. Dette er en sjekklister som ble utarbeidet i 2018, som sier noe om hvilke elementer som skal være med i studien, og tar for seg innhold og oppsett i en scoping review (Tricco et al., 2018). Vi har valgt å følge denne sjekklisten, i tillegg til rammeverket til Arksey & O'Malley.

3. 2. 1 Identifisering av forskningsspørsmålet

Det første trinnet i rammeverket innebærer identifiseringen av et forskningsspørsmål (Arksey & O'Malley, 2005, s. 23). Vårt forskningsspørsmål er formulert bredt, for å prøve å inkludere et stort spekter av forskning på feltet. I tillegg har vi to underspørsmål for å tydeliggjøre vårt fokus i oppgaven og for å dekke et bredt forskningsområde (Levac et al. (2010). Våre forskningsspørsmål omhandler hvordan pårørendes erfaringer på ivaretagelse er, hvordan de ønsker å bli ivaretatt på en intensivavdeling og hvordan intensivavdelinger tar hensyn til deres ønsker.

3. 2. 2 Identifisering av relevante studier

Når en skal identifisere relevante studier peker Arksey & O'Malley (2005, s. 23) på viktigheten av å søke så omfattende som mulig for å identifisere primærstudier. I denne studien ble databasene Cinahl, Medline Ovid og Embase brukt, som alle er anerkjente databaser der en finner fagfellevurderte artikler for helsefagprofesjoner (Nielsen et al. 2021, s. 65). Datainnsamlingen ble gjennomført i perioden januar 2024 til april 2024. PICO benyttes både for å formulere selve forskningsspørsmålet og for å identifisere søkeord. P står for *population* (populasjon), og i denne studien ble dette pårørende. I står for *interest* (interesse), som var pasienten og Co står for *context* (kontekst), som her ble intensivavdeling (Helsebiblioteket, 2021).

Det ble først gjennomført et søk som ga oss et bredt resultat, men som ikke traff essensen av hva denne studien var ute etter. Det ble gjennomført et nytt og mer komplisert søk, med bruk av flere fritekstord og Mesh-ord/termer. Fritekstord og Mesh-ord ble identifisert ved hjelp av et grovsøk som hjalp oss å se hvilke ord som ble hyppigst brukt om temaet i forskning. MeSH-

ord, eller *Medical Subject Headings*, er et system som brukes for å organisere medisinsk informasjon og består av en standardisert liste over ord og begreper som brukes til å beskrive medisinske emner, tilstander, behandlinger og andre relaterte temaer. Ved å bruke MeSH-ord kan forskere og helsepersonell finne informasjon mer effektivt og nøyaktig, da det hjelper til med å standardisere og organisere søk etter medisinske emner i databaser. Fritekstord er vanlige ord, som en også kan bruke i databaser, men disse ordene er ikke nødvendigvis strukturerte på samme måte som MeSH-ord (Helsebiblioteket, 2016). Fritekstord og mesh-ord som ble identifisert og hyppigst brukt om pårørende var “next of kin”, “relatives”, “family” og “families”. For respiratorkevende pasienter ble “mechanical ventilator” og “artificial ventilator” brukt. I tillegg ble mesh-ordet: “critically ill” inkludert i søket. «Critically ill», omhandler ofte respiratorkevende pasienter. “Intensive care unit” og “ICU” var ord som ble benyttet for å bestemme kontekst.

Tabell 1 - PICO.

P (Population)	I (Interest)	Co (Context)
Relatives	Critically ill	Intensive care unit
Family members	Artificial ventilation	ICU
Family	Mechanical ventilator	

3. 2. 3 Utvelging av litteratur

Neste steg var å velge ut litteratur. En scoping review søker i bredden og ikke i dybden, og en sitter ofte igjen med et stort antall artikler som skal vurderes om de skal inkluderes i studien eller ikke. Rammeverket peker på viktigheten av å identifisere relevante inklusjons- og eksklusjonskriterier for å lettere eliminere artikler som ikke er passende for forskningsspørsmålet (Arksey & O’Malley, 2005, s. 25). Inklusjons- og eksklusjonskriteriene utvikles på bakgrunn av forskningsspørsmålet og blir som regel formulert før søket gjennomføres, men etter hvert som forskeren blir mer kjent med litteraturen kan ytterligere kriterier komme til (Arksey & O’Malley, 2005, s. 25). I denne studien ble de fleste inklusjons- og eksklusjonskriteriene formulert før søket ble gjennomført. Etter hvert som artiklene ble gjennomgått ble kriteriene vurdert og et par kriterier ble lagt til for å sikre relevans, som for eksempel kriteriet om at artiklene ikke skulle fokusere på pasientens diagnose. Dette ble lagt til av den grunn av at mange av artiklene vi gikk gjennom fokuserte på ulike diagnoser som Covid-19, der ble aspektet med ivaretagelse av pårørende til smittsomme pasienter en stor del av artikkelen og dermed ikke like relevant for denne studien.

Tabell 2 - inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Artikler nyere enn 2004 (20 år)	Artikler eldre enn 2004 (20 år)
Voksne pasienter, alder >18	Barn som pasienter
Respiratorkrevende	Ikke respiratorkrevende
Pasienter med håp om overlevelse	Pasienter på livets siste dager
Artikler som ikke fokuserer på pasientens diagnose (etc. covid, cancer, kardiaale diagnoser), men pasienter på ICU	Artikler med hovedtema om pasientens diagnose
Voksne som pårørende	Barn som pårørende
Fagfellevurderte forskningsartikler	Forskningsartikler som ikke er fagfellevurderte
Studier som er skandinavisk- eller engelskspråklig	Studier som har et annet språk enn skandinavisk og engelsk
Artikler fra vestlige land	Artikler fra ikke-vestlige land

Bakgrunnen for valget av våre inklusjons- og eksklusjonskriterier har bunnet i betydning for nåtidens opplevelser og erfaringer hos pårørende på intensivavdelinger. Det har vært ønskelig med artikler fra land i Europa og ellers fra land som en vet kan ha like preferanser og rutiner på hvordan intensivsykepleie ytes og hvordan intensivavdelinger driftes.

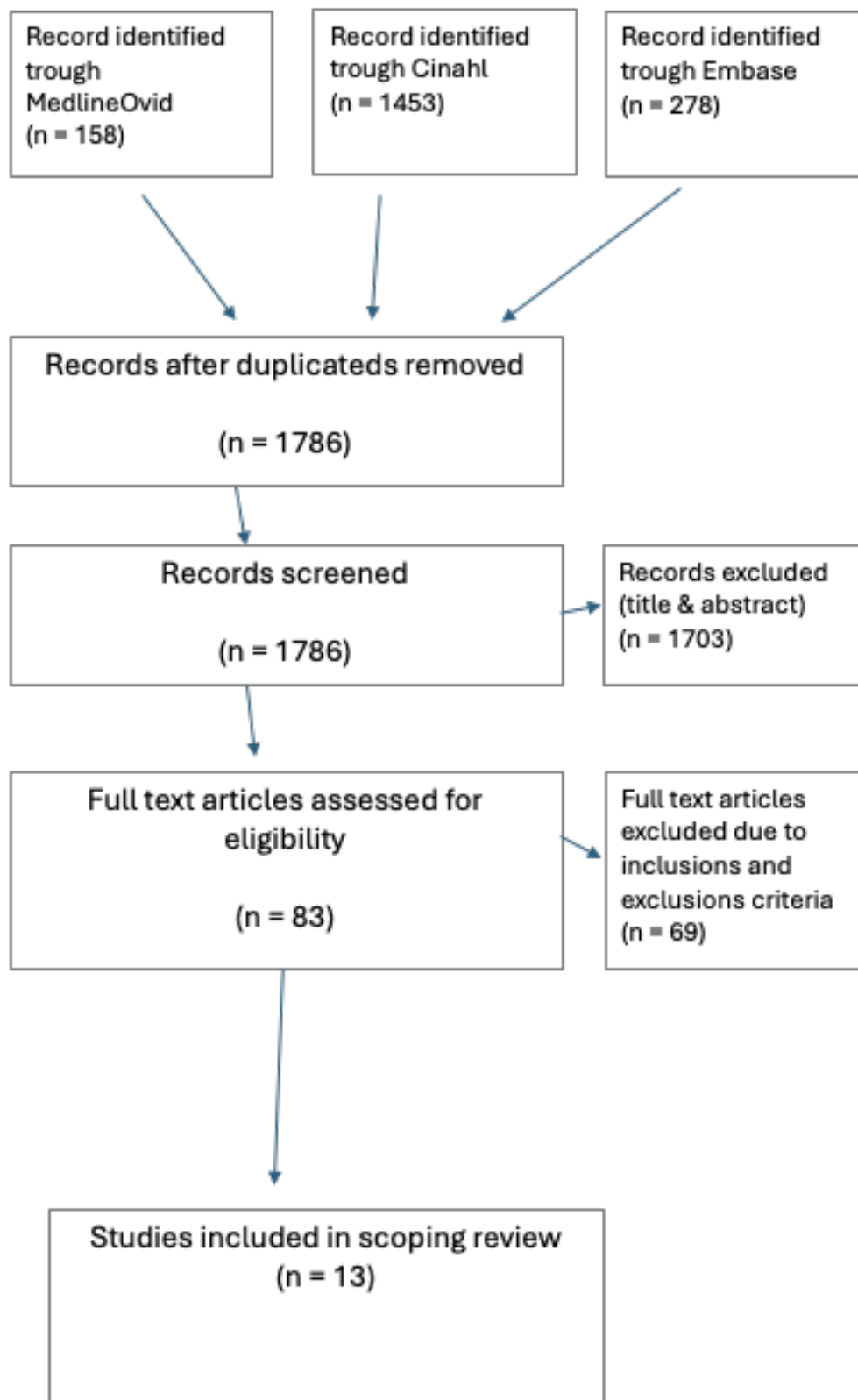
Grunnen til at vi ikke har ønsket å inkludere studier som involverer enkelte diagnoser er som følge av at fokuset ofte blir satt på diagnosen og ikke det rundt. Vi har ønsket å få et helhetsbilde av pårørende til intensivpasienter, uavhengig av deres innleggelsesdiagnose.

Det ble brukt samme søkestreng i de tre databasene vi benyttet. Dette ga oss 1453 treff i Cinahl, 158 treff i Medline Ovid og 278 treff i Embase, totalt 1889 treff. Treffene ble lastet over i Endnote for at duplikater skulle bli fanget opp, og vi endte opp med 1786 treff i etterkant av dette. Levac et al. (2010) anbefaler at minst to forskere vurderer studienes tittel og abstrakt uavhengig av hverandre. Dermed overførte vi artiklene til Rayyan, som er et verktøy der en gjennomgår referansene til en litteraturstudie raskt og effektivt. Det er spesielt nyttig for å screene referanser i systematiske oversikter eller andre store litteraturstudier (Strømme, 2020).

Vi som skrev denne oppgaven gjennomgikk de samme referansene uavhengig av hverandre, ved hjelp av blindet funksjon i Rayyan, som gjorde at vi ikke fikk innblikk i hva den andre personen inkluderte/ekskluderte underveis. Da begge var ferdig med gjennomgang av artiklene, slo vi av blinding og startet med å løse det vi ikke hadde vært enige om. Vi stod i konflikt med 42 artikler, men etter gjennomgang av disse og i tillegg til de var enige om satt vi igjen med 83 artikler. Mange artikler ble ekskludert underveis, av den grunn at de ikke samsvarte med våre inklusjonskriterier. Det var en betydelig stor andel artikler som omhandlet barns som pårørende, barn som pasient eller som var eldre enn 2004.

I følge Arksey & O'Malley (2005, s. 26) kreves det at artiklene på dette trinnet, leses i fulltekst for å avgjøre om de skal inkluderes eller ikke, da sammendraget ikke kan antas å være representativ for hele artiklene eller fange opp hele omfanget av dem. Dermed ble 83 artikler lest i fulltekst og begge kandidatene vurderte dem opp mot inklusjon- og eksklusjonskriteriene. Totalt ble 13 artikler inkludert i denne studien.

Figur 1- Flytskjema



(Moher et al., 2010)

3. 2. 4 Kartlegging av data

Neste steg i arbeidet var å identifisere og kartlegge viktig informasjon hentet fra primærforskningen som ble inkludert i studien. Dette innebærer å analysere og forstå data ved å gjennomgå, kartlegge og organisere materiale basert på prosjektets problemstilling og hovedtemaer. Det anbefales at forskningsdeltakerne sammen produserer en litteratormatrise. I matrisen presenteres generell informasjon om hver artikkel, som land, årstall for publisering og forfattere med mer, men også spesifikk informasjon som studiedesign, type intervensjon, studiedeltakere og funn i forskningen (Arksey & O'Malley, 2005, s. 26-27). Artikkelmatriksen til denne studien blir presentert i resultatkapittelet.

3. 2. 5 Sortere, oppsummere og rapportere resultatene

Siste steg i rammeverket bestod av å sortere, oppsummere og rapportere resultatene. Levaac et al. (2010) anbefaler at to forskere uavhengig av hverandre trekker ut viktige elementer fra de første fem til ti artiklene ved å bruke artikkelmatriksen og deretter sammen prøver å finne ut om deres tilnærming til datainnsamlingen har vært i samsvar med forskningsspørsmålet. Etter at artikkelmatriksen var produsert, gjennomgikk hver av oss funnene i artiklene nøye. Basert på resultatene, funnene og konklusjonene i hver av de inkluderte artiklene, har deltakerne i denne studien identifisert fem hovedtemaer i resultatdelen, som deretter utforskes og drøftes nærmere i diskusjonsdelen. De fem hovedtemaene er (I) *Pårørende i beredskapsmodus trenger hjelp med grunnleggende behov*, (II) *Pårørendes opplevelse av å leve i usikkerhet, preget av lange venteperioder*, (III) *Å holde fast på håpet samtidig som man tar hensyn til mulige utfall*, (IV) *Sykepleierens balanse mellom ansvaret for pasient og ivaretagelse av pårørende* og (V) *Omsorg som retter seg mot familien med vekt på informasjon*.

3. 4 Metodekritikk

Polit & Beck (2017, s. 725) definerer kritikk som en kritisk analyse der en vurderer styrker eller svakheter. Det kan være fordeler og ulemper med ulike metoder og de kan ha sterke og svake sider (Nielsen et al., 2021, s. 257). Vi tar følge med Arksey & O'Malley sitt rammeverk for scoping review, i tillegg til PRISMA sin sjekklister. En scoping review har som formål å kartlegge et stort omfang av litteratur innenfor et bestemt tema eller forskningsspørsmål, og vurderer nødvendigvis ikke kvaliteten på de identifiserte studiene (Polit & Beck, 2017, s. 650). Det kan derfor være vanskelig å avgjøre om dette har gitt oss sterke funn i oppgaven.

En scoping review bygger på prinsippene fra systematisk reviews, som understreker at de ulike stadiene i studien må være grundig beskrevet og transparente. Dette vil si at hver enkelt prosess i studien må dokumenteres detaljert nok, slik at andre kan gjenta studien. Denne tilnærmingen øker påliteligheten av funnene (Arksey & O'Malley, 2005, s. 22). Dersom en sammenligner scoping review med et systematisk review, krever systematisk review høyere kvalitetsvurdering av de artiklene som blir inkludert, og som oftest resulterer dette i et redusert antall studier som blir inkludert, og legger heller høyere vekt på å syntetisere data. På bakgrunn av dette vil en systematisk review være mer tidkrevende enn ved en scoping review, hvor en kan få tilgang til eksisterende resultatet i studien raskere.

Valg av design på oppgaven avhenger av gjennomgangen og hva som er mest hensiktsmessig for det spesifikke forskningsspørsmålet. Begge tilnærmingene har sin verdi, og valget avhenger av målene for gjennomgangen (Arksey & O'Malley, 2005, s. 30). Videre sier rammeverket til Arksey & O'Malley (2005, s. 30) at det trengs høye ferdigheter for å hente og håndtere data. I tillegg gir en scoping review en beskrivelse av valgt forskningstema. Mengden data kan være stor, noe som kan gjøre det vanskelig å vurdere om bredden er viktigere enn å gå i dybden (Arksey & O'Malley, 2005, s. 30). Vi så for oss at det var et stort spekter av forskning rundt temaet ivaretagelse av pårørende til intensivpasienter, og ville dermed undersøke om det fantes et kunnskapshull rundt ivaretagelse av pårørende til respiratorikrevende intensivpasienter. I tillegg ønsket vi å finne ut om det var behov for videre forskning på temaet, ved å avdekke et eventuelt kunnskapshull. Derfor så vi på dette som gunstig å utføre en scoping review for å besvare våre forskningsspørsmål.

3. 5 Kvalitetsvurdering

Reliabilitet og validitet er begge uttrykk en bruker når en skal vurdere kvaliteten på kvantitative undersøkelser. Reliabilitet betyr pålitelighet og sier noe om hvorvidt resultatene ved gjentatte målinger vil kunne være tilsvarende eller de samme. Ved høy reliabilitet er undersøkelsens resultatdata nøyaktige og pålitelige. Validitet betyr gyldighet og går ut på at arbeidsmåten en har brukt faktisk svarer på forskningsspørsmålet (Nielsen et al., 2021, s. 284-285).

Når en utfører kvalitative studier bruker en andre begrep for å kvalitetssikre arbeidet en utfører, blant annet troverdighet og pålitelighet. Ved å handle troverdig stilles det krav til at

det som blir undersøkt i studien blir riktig presentert. Det innebærer at informantenes opplevelser og forståelser blir lagt frem på riktig måte. Pålitelighet går ut på at leseren kan få se hvordan en har kommet frem til funnene. Det vil si at andre forskere ikke nødvendigvis skal komme frem til samme resultat, men det er en mulighet for å kunne utføre undersøkelsen på nytt. Det er krav om at kvalitative studier både skal være pålitelige og gyldige (Nielsen et Al., 2021, s. 282-283). Dette innebærer at en må undersøke at resultatene i artiklene er nøyaktige, pålitelige og troverdige, men som sagt stiller ikke en scoping review krav til å kvalitetssikre de inkluderte artiklene. I denne studien er det blitt inkludert 4 artikler med en kvantitativ tilnærming, mens de resterende 9 er av kvalitativ design. De er alle fagfelleverderte, og det innebærer at disse kvalitetsbegrepene er vurdert av fagfeller før publisering. De fleste artikler i helsedatabasene vi har brukt er fagfelleverdert, men det er viktig å være kritisk og bevisst på dette. For å bekrefte om en artikkel er fagfelleverdert, må man undersøke tidsskriftet hvor artikkelen er publisert. En kan finne informasjon om fagfellevurdering på tidsskriftets nettside, der det står om artiklene gjennomgår fagfellevurdering (Utdanning og praksis, u.å.).

Dersom en benytter for eksempel et flytdiagram kan dette gi oversikt over empirien og fremheve tydeligheten av de forskjellige elementene i analysen forskerne har gjort (Nielsen et Al., 2021, s. 259). Både søkeprosessen og funn i vår studie er prøvd nøye beskrevet for å øke oppgavens pålitelighet.

3. 6 Ethiske refleksjoner

Forskningsetikk innebærer å ta hensyn til moralske verdier innen forskningsprosjekter. Det svarer til om forskning overholder faglige, juridiske og sosiale forpliktelser til å studere deltakere (Polit & Beck, 2017, s. 727). Forskningsprosjekter skal følge Helsinkideklarasjonen. Dette er et bestemt regelverk som ble vedtatt av Verdens legeforening i Tokyo i 1975 og utgjør regler som sørger for at personer som er frivillig inkludert i forskning, blir sikkert ivaretatt (Nielsen et al., 2021, s. 84-85, referert i World Medical Assosiation, 2013). Helsinkideklarasjonen slår fast at forskningen må følge aksepterte vitenskapelige prinsipper og utføres av vitenskapelig kvalifiserte personer (Førde, 2014).

Når en utarbeider medisinske og helsefaglige forskningsprosjekter som inkluderer personopplysninger, er det krav om å sende søknad og godkjenning fra nasjonale forskningskomiteer. For Norge er disse komiteene *Regionale komiteer for medisinsk og*

helsefaglig forskningsetikk (REK) og Norsk senter for forskningsdata (tidligere NSD, nå SIKT) (Nielsen et al. 2021, s. 84-85). Siden vår oppgave baseres på allerede eksisterende forskning har det ikke vært nødvendig å søke om godkjenning til REK eller SIKT/NSD, men forskningen vår studie bygger på, er vurdert av forskningsetiske komiteer i ulike land.

4. 0 Resultat

I denne studien ble 13 artikler inkludert, hentet fra land som Australia, Norge, Sverige, USA, Finland, England, Belgia, Danmark, Irland, Tyrkia og Canada. Alle studiene ble identifisert gjennom den samme søkestrengen i Cinahl, Embase og Medline Ovid. Formålet med 10 av de inkluderte artiklene var å undersøke familiemedlemmers opplevelser som pårørende til intensivpasienter på en intensivavdeling, mens de resterende 3 artiklene satte søkelys på intensivsykepleierens perspektiver og erfaringer rundt omsorg for pårørende.

Basert på resultatene, funnene og konklusjonene i hver av de inkluderte artiklene, har studiedeltakerne identifisert fem hovedtemaer i resultatdelen, som videre utforskes og diskuteres nærmere i diskusjonsdelen.

De fem hovedtemaene er: (I) *Pårørende i beredskapsmodus trenger hjelp med grunnleggende behov*, (II) *Pårørendes opplevelse av å leve i usikkerhet, preget av lange venteperioder*, (III) *Å holde fast på håpet samtidig som man tar hensyn til mulige utfall*, (IV) *Sykepleierens balanse mellom ansvaret for pasient og ivaretagelse av pårørende* og (V) *Omsorg som retter seg mot familien med vekt på informasjon*.

Tabell 3 - Litteraturmatrise

Forfatter/årstall	Tittel	Land	Hensikt	Metode	Deltakere	Resultat
Wong et al., (2017)	Barriers to families' regaining control in ICU: Disconnectedness.	Australia	Forstå familiemedlemmers reaksjoner og interaksjoner når en nær slektning blir uventet innlagt på intensivavdeling.	Dybde-intervju. Kvalitativ forsknings-metode.	25 familiemedlemmer av 21 kritisk syke pasienter ble intervjuet.	Dersom pårørende opplever å ikke bli sett av helsepersonell ved intensivavdelingene fører det til økt sårbarhet og en følelse av å miste kontroll. Familiemedlemmene kan også miste håp dersom helsepersonellet ikke gir følelsesmessig kontakt til pårørende.
Verhaeghe et al., (2007)	How does information influence hope in family members of traumatic coma patients in	Belgia	Se sammenheng mellom håp hos pårørende ut i fra informasjonen som blir gitt fra helsepersonell.	Dybdeintervju. Kvalitativ tilnærming i henhold til grounded theory.	22 familiemedlemmer til 16 intensivpasienter i koma ble intervjuet.	Pårørende ønsker nøyaktig informasjon både fra sykepleiere og leger på en måte som er forståelig men som samtidig gir dem rom for håp.

	intensive care unit?					
Vanhanen et al., (2023)	Family members' perceptions of counselling during visits to loved ones in an adult ICU.	Finland	Vurdere familiemedlemmer av intensivpasienter sin oppfatning av kvaliteten på oppfølging/rådgivning som ble gitt under pasientens opphold og hvilke faktorer som kunne påvirke kvaliteten.	Kvantitativ tverrsnittundersøkelse	Familiemedlemmer ved 8 intensivavdelinger. 100 spørreskjemaer ble sendt ut, 55% besvarelse.	Høy prosentandel av de inkluderte pårørende var fornøyd med rådgivningen de fikk, mens resultater viste ytterligere at behovet for oppfølging var tilstede også etter utskrivelse, noe pårørende var mindre tilfreds med.
Valle & Lohne, (2020)	The significance of hope as experienced by the next of kin to critically ill patients in the intensive care unit.	Norge	Undersøke håp, forståelsen og ulike aspekter knyttet til dette hos pårørende til kritisk syke pasienter.	Kvalitativ metode med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming.	5 dybdeintervju av pårørende mellom 40-60 år til kritisk syke pasienter ved tre sykehus I Norge.	Ulike former for håp hjalp pårørende til kritisk syke pasienter til å holde ut den vanskelige tiden.

Takman & Severinsson, (2006)	A description of healthcare providers' perceptions of the needs of significant others in intensive care units in Norway and Sweden.	Norge/Sverige	Undersøke helsepersonell sin opplevelse av pårørendes behov på en intensivavdeling.	Kvalitativ innholdsanalyse.	Overleger og oversykepleiere ved 21 intensivavdelingene (9 i Norge og 12 i Sverige) sa ja til studien. I Sverige: 232 sykepleiere, 292 sykepleiere og 79 leger fra fem sykehus. Norge: To hundre og syttifem sykepleiere og 36 leger ved tre universitetssykehus deltok i undersøkelsen.	Sykepleierne mente det var viktig at pårørende hadde tillit til helsepersonellens kompetanse. Sykepleiernes kommunikasjonsevner ble også fremhevet som avgjørende for å møtekomme pårørendes behov for forståelig informasjon. Det var viktig for pårørende å være opplyst om behandlingen pasienten mottok og å føle seg trygge på at alt som var mulig .
Stayt, (2007)	Nurses' experiences of caring for families with relatives in	England	Utforske sykepleiere sin erfaring med omsorg for pårørende til intensivpasienter.	Dybde-intervju. En Heideggeriansk fenomenologisk tilnærming.	12 sykepleiere ble intervjuet fra 55 registrerte sykepleiere som arbeidet i en syv-	Funn/resultat ble delt inn i 3 kategorier, da sykepleiers rolle, rolleforventninger og

	intensive care units.				sengs voksenintensivavdeling.	rollekonflikter Deltakerne rapporterte om manglende selvtillit, tvil om faglig kompetanse og konflikter mellom faglig og personlig jeg. Disse erfaringene var knyttet til deltakernes forventninger og selvpålagte standarder.
Ågård & Harder, (2007)	Relatives' experiences in intensive care - finding a place in a world of uncertainty.	Danmark	Hensikt var å utforske og beskrive erfaringer til pårørende til kritisk syke pasienter på en voksenintensivavdeling.	Kvalitativ, dybdeintervju.	7 pårørende til intensivpasienter ble inkludert.	Studien viser at pårørende brukte ulike mestringsstrategier for å håndtere den vanskelige og stressende situasjonen. En overordnet prosess som handlet om å «passe inn», utgjorde tre hoved mestringsstrategier: Å tåle usikkerhet, sette seg selv til siden og danne

						personlige oppfatninger. Studien konkluderer med at de pårørende konstant prøver å tilpasse seg den nye situasjonen og finne sin plass. De oppleves å være sårbare, men også ressursfulle samtidig.
Broyles et Al., (2012)	Use of augmentative and alternative communication strategies by family members in the intensive care unit.	USA	Hensikten var å beskrive pårørendes erfaring med bruk av kommunikasjonsverktøy og strategier med ikke-talende pasienter.	Kvalitativ sekundæranalyse av studieopptak, feltnotater, intervensjonslogger og korte intervjuer av sykepleiere.	Kommunikasjon med 93 pasienter ble undersøkt.	Studien konkluderer med at for at alternative kommunikasjonsstrategier og kommunikasjonsverktøy skal fungere i praksis, må pårørende ha tilgang til en blanding av lavteknologisk og høyteknologisk verktøy 24 timer i døgnet. Dersom sykepleieren har god kompetanse innenfor

						alternativ kommunikasjon, kan dette avlaste kommunikasjonsvansker mellom familie og pasient. Samtidig viser forskningen at familienes manglende kunnskap om kommunikasjonsstrategier, samt motivasjon kan gi mer stress og frustrasjon hos pasienten og pårørende.
Buckley & Andrews, (2011)	Intensive care nurses' knowledge of critical care family needs.	Irland	Å utforske sykepleieres kunnskap om familiens behov og å beskrive deres nåværende praksis for å møte disse behovene.	En beskrivende korrelasjonell kvantitativ metode, med data samlet inn over en tre-måneders periode.	55 sykepleiere var inkludert og kvalifisert for studien, men det var 48 som svarte på undersøkelsen. 32 av disse hadde videreutdanning innen intensiv.	Funnene i studien viser at respondentene hadde en skår på over 70 % i sin kunnskap om familiemedlemmers behov, noe som indikerer en utmerket kunnskap om disse behovene, men bare 4,2 % var i stand til å

						<p>rangere familiebehov i rekkefølge etter viktighet.</p> <p>Det ble ikke funnet noen signifikant statistisk sammenheng mellom kunnskapsskåre og egenrapportert praksis, noe som indikerer at selv om de hadde kunnskapen, er det ikke nødvendigvis oversatt til klinisk praksis. Men 71% hevdet at deres kunnskap kom fra klinisk erfaring.</p>
Çelik et al., (2016)	Sleep problems, anxiety, depression and fatigue on family members of adult	Tyrkia	Hensikten med studien var å finne ut nivåene av søvnproblemer, angst, depresjon og fatigue hos familiemedlemmer til	Tverrsnittstudie.	350 pårørende til intensivpasienter.	Av de 350 familiemedlemmene rapporterte 76 % moderate eller alvorlige problemer. Angst ble rapportert av 81,4 % av

	intensive care unit patients.		intensivpasienter og faktorer som påvirker disse plagene.			familiemedlemmene, og depresjon av 94,2 %. Det var signifikant sammenheng mellom den visuelle analoge skalaen for fatigue, angst og depresjon og skår på Modified Post-Sleep Inventory.
Carpenter & Longtin, (2022)	Communication Between Registered Nurses and Family Members of Intensive Care Unit Patients.	USA	Å systematisk vurdere kommunikasjon mellom voksne intensivpasienter og deres familier og sykepleiere, for å videre utvikle sykepleierstrategier for å styre kommunikasjonsferdighetene deres.	Integrerende review Metoden til Whitemore og Knafl brukt til å syntetisere funn fra kvalitativ og kvantitativ forskning.	14 artikler ble inkludert i studien	De kvalitative funnene tyder på at sykepleiere kan styrke familie-sentrert omsorg ved å jevnlig oppdatere pårørende og gi informasjon. De kvantitative funnene tyder på at sykepleiere bør være oppmerksomme på familiemedlemmers behov for trygghet, trøst

						og støtte. Å gi informasjon om pasientstatus kan bidra til å lindre familieproblemer.
Engstrøm & Søderberg, (2004)	The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit.	Sverige	Hensikten med studien var å beskrive partnernes opplevelser når deres ektefeller mottok omsorg på en intensivavdeling.	En kvalitativ metode ble anvendt, med intervju med en narrativ tilnærming.	Syv partnere ble intervjuet, 1 mann og syv kvinner. Et av kriteriene for deltakelse var at partner måtte ha vært kritisk syk med behov for mekanisk ventilasjon i 24 t eller lenger.	Forskerene kom frem til tre overordnede temaer: «å være tilstede», «Sette seg selv til siden» og «leve i uvisshet». Det kom frem at partnerne følte at det eneste som betydde noe, var å være tilstede sammen med deres kjære på intensivavdelingen. Flere partnere påpekte at de syntes det var vanskelig å leve som normalt. Partnere beskrev at de følte seg i sjokk, sårbar

						og full av sorg. Partnere bekymret seg for fremtiden både for den syke, men også for hvordan det skulle gå med resten av familien, dersom partneren deres ikke greide seg.
Fox-Wasylyshyn et al, (2005)	Family perceptions of nurses' roles toward family members of critically ill patients: a descriptive study	Canada	Undersøke hvilken rolle sykepleieren har med familier til kritisk syke pasienter hvilke behov pårørende på en intensivavdeling hadde. Undersøkte videre hvordan intensivsykepleierne imøtekom disse behovene og om pårørende var tilfreds med dette.	Et beskrivende design ble brukt for å gjennomføre studien.	29 voksne familiemedlemmer ble inkludert.	Studien fant ut at pårørende hadde flere forventning til sykepleierne blant annet at sykepleierne forklarte pasientens diagnose og forberedte dem på det første møte med pasienten. Familiemedlemmer som er tilfreds med hvordan de blir møtt av

						sykepleierne, er mindre utsatt for stress og dermed i bedre stand til å støtte den syke.
--	--	--	--	--	--	--

4. 1 Pårørende i beredskapsmodus og ønske om tilstedeværelse

Studien til Engstrøm & Søderberg (2004) fant at flere partnere til intensivpasienter syntes det var vanskelig å leve som normalt, og hverdagslige gjøremål som matlaging ble fort glemt. Flere deltakere oppga i tillegg at det var vanskelig å slappe av hjemme. Pårørende var i beredskapsmodus og fryktet at sykehuset skulle ringe og komme med dårlige nyheter. Dette bidro til dårligere søvn. I studien til Ågård & Harder (2007) finner vi lignende funn, der pårørende oppga at de følte seg i en konstant beredskapstilstand.

Pårørende beskrev deres ønske om å hjelpe pasienten, men de visste ikke hvordan de kunne bidra. De satte stor pris på når sykepleierne inviterte dem til å hjelpe, med blant annet fukte lepper, vaske ansiktet til pasienten og lese avisen for dem. De trengte initiativ fra sykepleieren for å kunne bidra, men følelsen av å sette seg selv til siden overgikk følelsen av å skulle bidra i pleien. De ønsket ikke gå i veien for pleien for å tilfredsstille sine egne ønsker og behov (Ågård & Harder, 2007). I artikkelen til Engstrøm & Søderberg (2004), vektlegger pårørende viktigheten av å være til stede og ønsket om å bidra, ved å for eksempel massere den syke eller hjelpe å fukte og smøre munnen til pasienten. I denne studien satt pårørende igjen med positive følelser av å ha bidratt.

Çelik et al. (2016) hadde som formål å undersøke søvnproblemer, angst, depresjon og tretthet hos familiemedlemmer til intensivpasienter og identifisere faktorer som påvirker disse plagene. Blant de 350 familiemedlemmene som deltok, rapporterte 76 % moderate eller alvorlige problemer. Angst ble opplevd av 81,4 %, 94,2 % rapporterte symptomer på depresjon. Gjennomsnittsscoren for tretthet var høy. Resultatene indikerte at familiemedlemmer til intensivpasienter opplevde betydelige symptomer på tretthet, angst, depresjon og søvnproblemer.

Pårørendes behov for tilgang til intensivavdelingens ressurser ble identifisert som viktig for å hjelpe pårørende å lettere håndtere situasjonen. Blant annet parkeringsmuligheter, skriftlig informasjon om intensivavdelingen, mat- og overnattingsmuligheter, spesielt i krisesituasjoner. I tillegg ble tilbud om sosialarbeider nevnt. Sykehuspresten ble sett på som verdifull for å støtte pårørende, spesielt ved pasientens død eller i perioder med begrensede personalressurser (Takman & Severinsson, 2006).

4. 2 Pårørendes opplevelse av å leve i usikkerhet preget av lange venteperioder

Pårørende rapportere at de brukte mye tid på å vente på en diagnose og prognose, i tillegg til resultater fra medisinske undersøkelser, blodprøver eller lignende. Gjennomgående for de pårørende var å søke svar fra sykepleierne, selv om de viste at de ikke kunne gi dem tydelige svar, som for eksempel «Kommer han til å våkne eller ikke?». Å leve i usikkerhet var ekstremt krevende for de pårørende (Ågård & Harder, 2007). I studien til Engstrøm & Søderberg (2004), blir også temaet om å leve i usikkerhet tatt frem. Pårørende oppga bekymring for fremtiden, ikke bare for den syke, men også for hvordan det skulle gå med resten av familien, dersom deres partner ikke overlevde. Pårørende oppga ventetiden som svært krevende, men følte seg tryggere dersom de visste de kunne ringe til avdelingen når som helst for å få informasjon (Engstrøm & Søderberg, 2004).

Også i Wong et al. (2017) blir temaet å leve i usikkerhet nevnt blant pårørende. Dersom personalet viste liten interesse, kunne pårørende føle seg følelsesmessig isolert. Denne frastøtningen gjorde at situasjonen kunne føles verre for pårørende og de rapportere at de til tider fikk lite følelsesmessig støtte. Pårørende kunne oppleve negative beskjeder som sårbart. Dette resulterte i følelser av isolasjon og en følelse av å leve i konstant usikkerhet.

4. 3 Å holde fast på håpet

Verhaeghe et al. (2007) har i sin studie undersøkt samspillet mellom håp og den informasjonen pårørende mottar fra helsepersonell når familiemedlemmer er innlagt på intensivavdeling og er i kunstig koma. Vanlige reaksjoner blant familiemedlemmene inkluderte fortvilelse, frykt, sinne, skyldfølelse og redsel for å miste sin kjære. Omsorgen helsepersonellet ga burde rettes mot familiemedlemmenes behov, da dette ikke bare hadde positiv innvirkning på pårørende, men også på pasienten. Studiens resultater viste at håp og informasjon var nært sammenvevd. Håp påvirket hvordan pårørende håndterte situasjonen og forholdt seg til den kritisk syke pasienten. Det bidro til å la pårørende leve så godt som mulig og ivareta andre familierelasjoner (Verhaeghe et al., 2007).

Valle & Lohne (2021) fokuserte også i sin artikkel på håp. De fant flere hovedtemaer, hvor det første var å opprettholde et håp om at deres nære skulle overleve. Det andre sentrale

temaet handlet om hvordan tegn på bedring hos pasienten fremmet håpet hos pårørende. Det tredje aspektet av håp som ble fremhevet i studien var at håpet bidro til å holde den verste frykten for hva som kunne skje i sjakk. De to siste aspektene knyttet til håp i studien inkluderte håp om at situasjonen skulle ende positivt, og håp om å kunne vende tilbake til et normalt liv (Valle & Lohne, 2021).

4. 4 Sykepleierens balanse mellom ansvaret for pasient og ivaretagelse av pårørende

I artikkelen av Stayt (2007) utforskes intensivsykepleieres erfaringer med omsorg for familier når en nær slektning er innlagt på en voksen intensivavdeling. Alle deltakerne refererte til sine egne oppfatninger eller selvdefinerte standarder og ingen av deltakerne henviste til institusjonelle retningslinjer eller praksisstandarder. Sykepleierne beskrev primært hva de selv mente var forventet av dem når de skulle gi omsorg til pårørende. Temaer som gikk igjen var å gi informasjon, å orientere familien om intensivavdelingsmiljøet og å sikre familiens fysiske komfort. Deltakerne beskrev også de følelsesmessige aspektene ved familieomsorgen og undervurderte ofte sitt eget bidrag. De uttrykte ofte bekymring for å si feil ting eller ikke kunne gi tilstrekkelige svar på familiens spørsmål. Deltakerne erkjente både praktiske og følelsesmessige begrensninger i sin praksis med familieomsorg. De praktiske begrensningene omfattet tidspress, begrensede ressurser, manglende opplæring og prioritering av omsorg for pasienten. Andre identifiserte begrensninger var selvinnførte, og dreide seg om deltakernes tillit til egne ferdigheter og deres oppfatning av familieomsorgens rolle. I intervjuene ble det tydelig at intensivsykepleierens oppfatning av hva som utgjorde god familieomsorg ikke alltid samsvarte med det de faktisk klarte å gjennomføre i praksis. I situasjoner der pasienten var spesielt alvorlig syk og trengte hyppige pleieintervensjoner, så deltakerne ofte på pårørende som et hinder (Stayt, 2007).

Studien til Buckley & Andrews (2011) viste at intensivsykepleierne hadde en kunnskapsskår på over 70% når det gjaldt familiemedlemmers behov. Imidlertid var bare 4,2% i stand til å rangere familiens behov etter viktighet. Ca. 50% av intensivsykepleierne opplevde at deres grunnleggende kunnskaper ikke var tilstrekkelige for å gi gunstig omsorg til pårørende på intensivavdelinger. Videre mente hele 95% av dem at de trengte mer kunnskap for å bedre kunne ivareta pårørende. Selv om sykepleierne hadde god forståelse for hva som utgjorde god omsorg, stemte dette ikke alltid overens med det som faktisk ble gjennomført i praksis. Blant

de viktige punktene som ble fremhevet for å best ivareta pårørende, ble ærlig informasjon identifisert som det viktigste. Imidlertid undervurderte flere sykepleiere viktigheten av kontinuerlig informasjon. Flere sykepleiere så betydningen av å forklare hva som skjedde med pasienten og bruken av utstyret. De fleste sykepleierne unngikk også å spørre pårørende om å delta i pleien, men tillot fleksibel besøkestid (Buckley & Andrews, 2011).

I studien til Fox-Wasylyshyn et al. (2005) ble først pårørendes forventninger til sykepleierne avdekket, deretter hvordan disse forventningene ble møtt og behovene ivaretatt. Studien indikerte at de fleste sykepleierne presenterte seg selv, forklarte pasientens diagnose og de fleste tillot pårørende å være til stede under prosedyrer. Flere pårørende bemerket at de ikke ble tilstrekkelig forberedt før det første møtet med den syke pasienten. Det ble også rapportert at pårørende ikke ble invitert til å delta i omsorgen og de følte på mangelfull informasjon om pasientens prognose.

4. 5 Omsorg som retter seg mot familien med vekt på informasjon

Artikkelen til Carpenter & Longtin (2022) understreker betydningen av effektiv kommunikasjon for å sikre at pårørende forstår den informasjonen som blir gitt. Den fremhever også konseptet med familiefokusert omsorg, der sykepleiere jobber for å redusere familiens bekymringer ved å bygge relasjoner og tilpasse informasjonen til familiens mentale og emosjonelle tilstand, samt deres evne til å motta informasjonen. Basert på funnene i studien foreslår forskerne tiltak for å forbedre sykepleiepraksisen når det gjelder kommunikasjon med pårørende på intensivavdelinger. De anbefaler å styrke den familiefokuserte omsorgen ved å oppdatere familiemedlemmene om pasientens status ved hvert skift. Videre vektlegger de behovet for at sykepleiere skal være oppmerksomme på familiens behov for beroligelse, tilfredshet, komfort og støtte. Sykepleiere bør fokusere på familiens behov ved å gi informasjon om de ulike aspektene ved pasientens pleie.

I studien utført av Vanhanen et al. (2023) fremhever forskerne betydningen av familiefokusert omsorg med spesielt søkelys på rådgivning og informasjon til pårørende til pasienter på intensivavdelinger. Pårørende kan ha manglende forståelse for pasientens diagnose, prognose og behandling og i tillegg kan de oppleve forvirring og en følelse av uvirkelighet, som øker behovet for informasjon for å kunne håndtere disse opplevelsene på best mulig måte. Pårørende i studien uttrykte generelt tilfredshet med informasjonen de mottok ved første møte

på intensivavdelingen. Nesten alle (98%) var tilfreds med den kunnskapen de fikk om omsorgen for sine kjære før de besøkte pasienten. Den samme prosentandelen var tilfreds med veiledningen og kunnskapen de fikk om utstyr, hjelpemidler og undersøkelser som ble brukt i omsorgen. Alle deltakerne sa at de var fornøyde med kunnskapen de fikk om begrensninger rundt pasientens mobilitet, mens 90% var tilfreds med den psykologiske støtten de mottok. En mindre andel (79%) var fornøyd med informasjonen om pasientens prognose. Den familiefokuserte tilnærmingen i informasjonen var assosiert med pårørendes forståelse av den næres situasjon. Deres evne til å opprettholde en normal livsstil var knyttet til forståelsen av pasientens sykdom og situasjon (Vanhanen et al., 2023).

I studien til Takman & Severinsson (2006) rapporterte sykepleierne viktigheten av at pårørende hadde behov for å ha tillit til helsepersonellens kompetanse. Dette innebar å bli behandlet med vennlighet og få respekt for sine ønsker, spesielt når det gjaldt informasjon eller deltakelse i pasientomsorgen. Sykepleiernes kommunikasjonsevner ble også fremhevet som avgjørende for å imøtekomme pårørendes behov for forståelig informasjon. Det var viktig for pårørende å være opplyst om behandlingen pasienten mottok og å føle seg trygge på at alt som var mulig, ble gjort (Takman & Severinsson, 2006).

Pårørende ble oppmuntret til å prate med pasienten, selv om han/hun ikke kunne svare. Flere av deltakerne syntes det var utfordrende å snakke med pasienten når han/hun mottok respiratorbehandling (Engstrøm & Søderberg, 2004). I artikkelen til Broyles et al. (2012) påpeker forskerne at svekket kommunikasjon og kommunikasjonsvansker gir økt stress og belastning for familiemedlemmene. I studien ble det satt i gang intervensjoner med bruk av alternative kommunikasjonsverktøy for å bedre kommunikasjonen mellom pasient og pårørende.

5. 0 Diskusjon

I vår diskusjonsdel drøfter vi resultater og funn fra de 13 valgte artiklene opp mot hverandre og mot teori og lovverk.

5. 1 Det første møte med en intensivavdeling og stressreaksjoner hos pårørende

Intensivmiljøet er preget av en rekke stressfaktorer som mulig kan øke pårørendes stressnivå, spesielt i det første møtet med en intensivavdeling (Morton & Fontaine, 2017, s. 23).

Pårørende i Valle & Lohne (2020) beskrev det som surrealistisk å se sin nære ligge urørlig, tilkoblet respirator med en bunt av ledninger og kabler rundt seg. Dette samsvarer med hva Morton & Fontaine (2017, s. 25) beskriver som vanlige reaksjoner pårørende opplever i møte med intensivavdelingen. Dette kan være frykt, krisereaksjon eller panikk, som videre kan gå over i irrasjonell atferd, tilbaketrekning eller besvimelse. Dette kan vi også se fra vår egenopplevde pasientsituasjon, beskrevet i innledningen, der pårørende besvimte ved første møte med intensivpatienten. Fox-Wasylyshyn et al. (2005) viste at pårørende ikke var tilfreds med hvordan de ble forberedt til det første møtet med pasienten, mens på en annen side viste pårørende i studien til Vanhanen et al. (2023) generell tilfredshet med informasjonen og forberedelse de mottok ved første møte med intensivavdelingen og pasienten. Artikkelen til Verhaeghe et al. (2007) viste at på tross av god informasjon om pasientens tilstand, gjorde pårørende egne observasjoner og det var ved første møte med den sederte og intuberte pasienten, at pårørende forstod alvorret i situasjonen. Dette viser at det er ulik praksis på ulike intensivavdelinger på hvilke rutiner avdelingene har med informasjon ved første møte med pasienten. Trolig er det også forskjell fra intensivsykepleier til intensivsykepleier på hvor godt pårørende blir forberedt på det første møte. Samtidig viser studien til Verhaeghe et al. (2007) at på tross av god informasjon i forkant, kan en ikke forberede pårørende nok på det de skal møte. Likevel er god informasjon av hva de kan forvente essensielt for å minske angst og økt opplevelse av mestring av situasjonen (Stubberud, 2020, s. 128-129).

Stress og følelsen av hjelpeløshet kan hindre pårørendes evne til å håndtere situasjonen, noe som igjen kan resultere i angst (Morton & Fontaine, 2017, s. 23). Dette kan vi se i studien til Çelik et. al. (2016) hvor angst ble rapportert som et vanlig symptom blant pårørende (81,4%), sammen med depresjon (94,2%). Hvis en person ikke klarer å tilpasse seg stresset eller hvis

det vedvarer over tid, kan dette føre til alvorlig fysisk utmattelse. Denne utmattelsen kan igjen resultere i sykdom som følge av overbelastning og slitasje på kroppen (Morton & Fontaine 2017, s. 24). Dette understrekes videre i Çelik et al. (2016) i sin studie, hvor det ble observert at pårørende med angst og depresjon også opplevde høy grad av utmattelse, slik det ble målt på fatigue-skalaen. Med de nevnte utfordringene ovenfor er det av avgjørende betydning at intensivsykepleiere er klar over disse faktorene, tilbyr støtte til pårørende for å hindre at de selv utvikler sykdom. En viktig del av å håndtere stress hos pårørende er å være oppmerksom på deres bruk av mestringsmekanismer. Pårørende kan reagere på stress med ulike følelser og atferdsmønstre, og intensivsykepleiere må være i stand til å tolke og håndtere disse reaksjonene på en adekvat måte (Morton & Fontaine 2017, s. 25).

På en annen side kan det være utfordrende for intensivsykepleiere å håndtere de mestringsstrategiene pårørende benytter seg av med de følelsene dette innebærer (Morton & Fontaine, 2017, s. 25). Dette bekrefter Stubberud (2020, s.123) på sin side hvor det påpekes at pårørende i noen tilfeller kan vise misnøye og aggresjon på bakgrunn av stress eller angst, som kan gjøre det vanskelig for intensivsykepleiere å imøtekomme disse følelsene. Vanhanen et al. (2023) fant at vanlige reaksjoner blant familiemedlemmer inkluderte fortvilelse, sinne, skyldfølelse og frykt for å miste sin kjære. I tillegg påpeker Broyles et al. (2012) at svekket kommunikasjon og kommunikasjonsvansker mellom pårørende og den respiratorkevende pasienten, gir økt stress og belastning for dem. Pårørende i studien til Engstrøm & Søderberg (2004) ble oppmuntret til å prate med pasienten, men flere av deltakerne syntes det var utfordrende å snakke med pasienten når han/hun mottok respiratorbehandling. Intensivsykepleieren bør ha gode kommunikasjonsferdigheter, da dette kan hjelpe å avlaste kommunikasjonsvansker mellom pårørende og pasient.

Takman & Severinsson (2006) peker på pårørendes behov for tilgang til intensivavdelingens ressurser for å lettere håndtere den stressende situasjonen. Det kunne inkludere blant annet parkering, mat og overnatting som muligheter. Pårørende ble tilbudt møte med sosialarbeider, i tillegg til sykehusprest, som ble sett på som en verdifull støtte for pårørende, spesielt ved pasientens død eller i perioder med begrensede personalressurser. Samtidig ser vi i studien til Engstrøm & Søderberg (2004) at flere av pårørende fikk tilbud om sykehusprest, men ønsket ikke dette. Videre så de på det som viktig at de selv fikk bestemme hvem de skulle snakke med og følte seg innimellom presset til å snakke med en sykehusprest. Vi ser også i studien til Vanhanen et al. (2023) at 90% av deltakerne sa de var fornøyde med den psykologiske støtten

de mottok. Som vi kan se er det viktig å forberede pårørende på det første møte med den intuberte intensivpatienten, da de kan støte på flere stressende faktorer som igjen kan gi negative ettervirkninger for dem. Enkle tiltak kan se ut til å lette pårørendes opplevelse på intensivavdelingen som kan oppleves som en fremmed verden for dem. I en travel arbeidshverdag, med høyt arbeidspress, kan vi se at intensivsykepleiere kan benytte seg av andre instanser for å bedre forsøke å minske stresset hos pårørende. Det kan tenkes at dette også kan føre til mindre stress hos intensivsykepleierne, når de er trygge på at pårørende får psykososial støtte av kyndig personale når de selv ikke har muligheten til yte denne hjelpen.

5. 2 Informasjon kan være nøkkelen i en usikker tid

I henhold til pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-3) har pårørende rett til informasjon om pasientens tilstand når pasienten er over 16 år og ikke kan ivareta sine egne interesser. Dette inkluderer diagnose, prognose og behandling, spesielt ved innleggelse på en intensivavdeling (Stubberud, 2020, s. 125). Intensivsykepleiere bør sørge for at denne rettigheten ivaretas, ved å nøye planlegge og regelmessig formidle informasjon til pårørende. Likevel har vi sett at det kan være utfordrende for intensivsykepleiere å gi informasjon til pårørende. Det kan vi se i studien til Stayt (2007) hvor sykepleierne ofte uttrykte bekymring for å si feil ting eller ikke kunne gi tilstrekkelige svar på familiens spørsmål. En annen grunn kan skyldes at mange sykepleiere oppfatter det som legens oppgave å gi medisinsk informasjon, noe som kan skape en usikkerhet om hvordan og hva de skal kommunisere. Balansen mellom å være ærlig og detaljert nok, uten å si noe galt eller for mye, kan være utfordrende (Stubberud, 2020, s. 125).

Pårørende rapporterte at de ofte brukte mye tid på å vente på diagnose og prognose, noe som kunne være ekstremt belastende og skape en følelse av usikkerhet (Ågård & Harder, 2007; Engstrøm & Søderberg, (2004). Vanhanen et al. (2023) viste at 79% av pårørende var fornøyde med informasjonen om pasientens prognose, mens 21% var mindre fornøyd. I studien til Søderberg & Engstrøm (2004) påpekte pårørende usikkerheten som kom da behandlingen til pasienten ble endret uten at de fikk informasjon. Vi fant også i studien til Carpenter & Longtin (2022) at pårørende ofte manglet forståelse for pasientens diagnose, prognose og behandling. Verhaeghe et al. (2007) på sin side understrekte at pårørende kun tok til seg små deler av informasjonen som blir gitt i starten. Videre prøvde de å forstå virkeligheten, etter at de hadde sett pasienten. Deretter søkte de hjelp for å forstå situasjonen,

og fant til slutt måter å håndtere informasjonen på, systematisere, filtrere og tolke den for å opprettholde et realistisk håp. Disse overnevnte studiene viser at mens noen pårørende er fornøyde med informasjonen de får, er det andre som opplever usikkerhet og mangel på klarhet. Funnene kan indikere at det fortsatt er et forbedringspotensial i informasjon som gis, måten den blir gitt på og hyppigheten av informasjon. Vi kan også se at informasjonen som gis må gjentas hyppig, da pårørende ikke alltid er like mottagelig for informasjonen de får (Verhaeghe et al., 2007). Carpenter & Longtin (2022) fremmer forslaget om å styrke den familiesentrerte omsorgen ved å ha som fast rutine å oppdatere pårørende på hvert skift om pasientens status. Det kan tenkes at dette ikke bare hjelper pårørende, men kan også bidra til en bedre totalomsorg for pasienten.

Samtidig ser vi i studien til Buckley & Andrews (2011) at selv om sykepleiere sitter på mye kunnskap om ivaretagelse av pårørende, med blant annet deres behov for informasjon, samsvarer det ikke nødvendigvis med hva sykepleierne utøver i praksis. Her kan man stille spørsmål ved årsakene til dette. Det er mulig at det høye arbeidspresset, hvor sykepleieren må ta vare på en kritisk syk pasient samtidig som de skal gi god informasjon til pårørende, kan være utfordrende. I tillegg kan det være at intensivsykepleierne i studien til Buckley & Andrews (2011) vegret seg for å si noe om pasientens prognose, da intensivpasientens tilstand ofte kan være ustabil og usikker.

Videre kan vi se at de fleste intensivavdelinger i Norge praktiserer fri visittid, noe som tillater pårørende å besøke og kontakte avdelingen når som helst. Denne fleksibiliteten kan bidra til økt trygghet hos pårørende, som vist i studien til Engstrøm & Søderberg (2004). I tillegg er det verdt å nevne at dersom pårørende har færre sykepleiere å forholde seg til, kan de oppleve mindre forvirring (Helsedirektoratet, 2016).

5.3 Et ønske om en normal hverdag og håp i nær relasjon til tillit

Håp spiller en avgjørende rolle for pårørende som står overfor utfordrende situasjoner (Stubberud, 2020, s. 119). Håp er en forventning om at et ønske kan oppnås (Travelbee, 1999, s. 117), og avhenger av god informasjon (Verhaeghe et al., 2007). Verhaeghe et al. (2007) fant at håp påvirket hvordan pårørende taklet situasjonen rundt den intuberte pasienten, og håpet kunne bidra til å gi dem en bedre livskvalitet. Informasjon spilte en viktig rolle i å forme dette håpet, og intensivsykepleiere hadde ansvar for å gi tilstrekkelig informasjon for å

optimalisere håpet (Verhaeghe et al., 2007). Samtidig ser vi at mangelen på håp kan være uutholdelig for noen pårørende (Valle & Lohne, 2021), og de kan føle seg håpløse når de ikke ser mulige alternativer eller løsninger (Stubberud, 2020, s. 122). Likevel foretrekker pårørende ærlig informasjon fremfor falske forhåpninger (Stubberud, 2020, s. 119) og i studien av Buckley & Andrews (2011) ble nettopp ærlig informasjon fremhevet som avgjørende for å ivareta håpet til pårørende. Disse funnene samsvarer med hva Haukeland Universitetssykehus sier om håp i sin metodebok for ivaretagelse av pårørende til intensivpasienter (Haukeland Universitetssykehus, 2017). Den understreker viktigheten av at intensivsykepleiere gir klar og tydelig informasjon til pårørende og at dette er avgjørende for å sikre at de forstår situasjonen og behandlingen som blir gitt. Samtidig er det bemerket at intensivsykepleiere også må opprettholde håp hos pårørende, men likevel forbereder dem på det verste.

Sett fra annet perspektiv la studien til Wong et al. (2017) frem at pårørende kunne oppleve å bli nektet håp. Dette i situasjoner hvor intensivsykepleiere formidlet dårlige nyheter med negativt toneleie og lite engasjement. Pårørende oppga at det var utfordrende å opprettholde håpet i slike situasjoner. Dette står i kontrast til hvordan Stubberud (2020, s. 126) mener kritisk informasjon skal overleveres. Der blir det presisert at informasjon om pasientens helsetilstand skal formidles på en hensynsfull og støttende måte.

Metodeboken sier også at intensivsykepleieren skal opptre på en tillitsvekkende måte (Haukeland Universitetssykehus, 2017). Travelbee's perspektiv på håp er nært knyttet til tillit (Travelbee, 1999, s. 118) Tillit til at helsepersonell kan håndtere situasjonen på best mulig måte, er viktig for å opprettholde håpet hos pårørende. Dette poengteres også i Takman & Severinssons studie (2006), at pårørende håper at alt som er mulig å gjøre for pasienten, blir gjort. Dette kan understreke behovet for at intensivsykepleiere ikke bare gir medisinsk behandling, men også bygger tillit og trygghet hos pårørende. Dette ved å kommunisere åpent og ærlig med dem om behandlingsalternativer og prognose, samtidig som man forsikrer dem om at alt som er innenfor mulighetenes rammer, blir gjort for pasientens beste, så håpet deres opprettholdes. Valle & Lohnes (2021) forskning legger frem betydningen av håp som en støttekilde for pårørende i møte med utfordrende situasjoner og den intuberte pasienten der det er lite til ingen endring i deres tilstand. I studien kom det frem at pårørende lever gjennom hver hendelse, men opplevde både opp- og nedturer. Håp om at situasjonen kunne ende

positivt og at de kunne vende tilbake til et normalt liv, var en kraftig drivkraft for å opprettholde mental og emosjonell styrke i møte med vanskelige omstendigheter (Valle & Lohne, 2021)

5. 4 Pårørendes ønske om å bidra

Studien til Engstrøm og Søderberg (2004) og Ågård & Harder (2007) viste at det var vanskelig for pårørende å skulle ha en normal hverdag når deres nærmeste var innlagt på sykehus. Pårørende var i beredskapsmodus og fryktet at de skulle få dårlige nyheter fra sykehuset. Artikkelen nevnt ovenfor hadde like resultater der pårørende ønsket å være mest mulig til stedet for pasientene og ville bidra i pleien. Her ble det dokumentert at pårørende var avhengig av initiativ fra sykepleierne for at de kunne føle seg sett og få lov til å delta i pleien til den respiratorikrevende pasienten (Ågård & Harder, 2007). I studien til Stayt (2007) mente intensivsykepleierne at de lettere kunne tilfredsstille pårørendes behov da de kunne formidle sine ønsker, i motsetning til den sederte og intuberte intensivpasienten. På en annen side ble det rapportert at pårørende ikke ble invitert til å delta i omsorgen i studien til Fox-Wasylyshyn et al. (2005). Dersom intensivsykepleiere skal benytte seg av familiefokusert omsorg, bør sykepleieren tilrettelegge for at pårørende kan ta del i praktiske oppgaver som for eksempel stell. Dette kan hjelpe pårørende til å gjenvinne kontroll over situasjonen (Stubberud, 2020, s. 128).

Samtidig kan vi se at intensivsykepleiere i artikkelen til Stayt (2007) ofte så på pårørende som et hinder i situasjoner der pasienten trengte hyppige pleieintervensjoner. De kunne møte på utfordringer i ivaretagelse av pårørende, når det var pasientens behov som kom i første rekke. Dette kan vi se i studien til Wong et al. (2017), hvor pårørende kunne oppleve situasjoner der personalet viste liten interesse ovenfor pårørende, noe som resulterte i at de trakk seg tilbake og isolerte seg. For å unngå interaksjoner mellom pårørende og intensivsykepleieren, da de kan ha ulike oppfatninger av situasjonen, bør en som nevnt i studien til Takman & Severinsson (2006) sikre at pårørende har tillit til helsepersonellens kompetanse og at intensivsykepleierens kommunikasjonsevner er tilstrekkelig for å imøtekomme pårørendes behov, selv i en travel arbeidshverdag hvor pasientens behov bør prioriteres. Stubberud (2020, s. 123) påpeker også at det kan oppstå dilemmaer hos intensivsykepleieren dersom pårørendes behov ikke samsvarer med hva pasienten ønsker eller trenger. Fox-Wasylyshyn et al. (2005) på sin side la frem at pårørende og intensivsykepleierne hadde ulik oppfatning om hva som

var viktig i omsorgen, noe som gjør det vanskeligere for intensivsykepleierne å møte forventningene til pårørende. På en annen side bemerket pårørende samtidig at de hadde respekt for den syke og syntes det var greit å forlate rommet når pasienten skulle gjennom behandling/prosedyrer eller stelles, men ønsket gjerne å delta i mindre oppgaver som massasje og fukting av munn. (Engstrøm og Søderberg 2004)

Som vi kan se, kan det i enkelte tilfeller være utfordrende å inkludere pårørende i pasientpleien, da flere aspekter må tas hensyn til. På den ene siden må pårørendes behov, deres ønske om deltakelse for å gjenvinne kontroll, ufarliggjøre det ukjente og ønske om tilstedeværelse balanseres. Når det er sagt må intensivsykepleieren fokusere på pasienten, håndtere samtidige prosedyrer og sikre pasientens integritet og verdighet (Stubberud, 2020, s. 129). Likevel bør intensivsykepleieren avklare forventninger fra pårørende tidlig i forløpet og kartlegge deres ønsker (Stubberud, 2020, s. 128) og samtidig inkludere pårørende i pleien når det er mulig, men alltid prioritere pasientens beste.

5. 5 Metodediskusjon

Vi holdt tett samarbeid med bibliotekar for å få så presise søkeord og søk som mulig. I vår studie ønsket vi å undersøke ivaretagelse til pårørende til spesifikt respiratorkrevende intensivpasienter. På bakgrunn av dette benyttet vi ordene *artificial ventilation og mechanical ventilator* for å identifisere artikler som omhandlet ivaretagelse av pårørende til respiratorkrevende pasienter. Samtidig brukte vi søkeordet *Critically ill patient*, som vi har sett i enkelte av artiklene er ensbetydende med pasienter som er avhengig av respiratorstøtte. I resultatdelen nevnes respiratorkrevende pasienter noe sjeldnere enn hva vi hadde sett for oss, og følgelig også i diskusjonsdelen. En kan derfor spørre seg selv om det egentlig var nødvendig å presisere i søket at pasienten var respiratorkrevende. Det kan tenkes at de fleste artikler som omtaler pårørende til intensivpasienter, allerede tar i betraktning at pasienten er respiratorkrevende. Spørsmålet vi da sitter igjen med er om det er noe forskjell i ivaretagelsen som blir gitt til pårørende til intensivpasienter, kontra til respiratorpasienter i litteraturen. På en annen side kan som nevnt det være en mulighet at artikler som ikke er inkludert i denne studien tar det som en selvfølge at pasienten er respiratorkrevende når det er snakk om en intensivpasient.

Dersom vi ikke hadde søkt spesifikt etter respiratorkrevende pasienter, hadde søket blitt enda bredere, og vi kunne muligens inkludert enda flere artikler i studien. Samtidig er det verdt å nevne at flesteparten av artiklene vi har valgt å inkludere i studien vår, benytter seg av inklusjonskriterier. Disse omhandler at deltakerne i studiene måtte være pårørende til pasienter som hadde vært respiratorkrevende i x antall timer/døgn, som for eksempel i artikkelen til Engstrøm & Søderberg (2004) hvor kriteriet for deltakelse i studien, var at pasienten hadde vært respiratorkrevende i 24 timer eller mer.

En annen svakhet vi kan se med studien er at i tidligere forskning fant de ikke signifikante forskjeller på ivaretagelsen til nevrointensivpasienter sammenlignet med andre kirurgiske intensivpasienter (Bernstein, 1990). Det kan da tenkes at det da heller ikke er signifikante forskjeller i ivaretagelsen av pårørende til andre intensivpasienter. Muligheten for at det ikke var nødvendig å ekskludere artikler som fokuserte på diagnoser er til stede. Søket kunne da også blitt bredere, noe som vi har sett er poenget med en scoping review. Samtidig ønsket vi å ekskludere denne type artikler, da det har vært en betydelig forskning de senere årene på ivaretagelse av pårørende til covid-19 syke pasienter. Disse pasientene er ofte respiratorkrevende, men mye av fokuset lå på ivaretagelse av pårørende når pasienten var smittsom og det var begrensede muligheter for å besøke pasienten grunnet pandemien (Bartoli et al., 2021).

Denne masteroppgave ble gjennomført i løpet av 18 uker, der vi samtidig har vært i 80 % jobb. Søkeprosessen i seg selv var en tidkrevende og omfattende prosess. For å inkludere mest mulig forskning, har vi forsket bredt, og har i løpet av tidsperioden måtte utføre flere søk for å gi studien mest mulig relevante artikler. I den sen sammenheng kan dette hatt en positiv innvirkning på resultatet på forskningen inkludert i oppgaven, da vi selv sitter igjen med artikler som vi har inntrykk av har kunnet svare bedre på våre forskningsspørsmål.

6. 0 Konklusjon

Hensikten med denne studien var å få en større oversikt og bredere forståelse over hvordan en intensivsykepleier kan ivareta pårørende til respiratorkevende intensivpasienter. Det ble i den sammenheng utført en scoping review. Forskning ble hentet fra tre helsefagdatabaser for å besvare forskningsspørsmålet.

Intensivsykepleiere har ansvar for pasienter som har behov for respiratorbehandling og pårørende er mye til stede rundt pasientene da situasjonen ofte er uavklart og usikker. Intensivmiljøet er preget av en rekke stressfaktorer som mulig kan føre til alvorlige psykiske belastninger hos pårørende som angst og depresjon, etterfulgt av utmattelse. Spesielt det første møtet med intensivavdelingen og den intuberte pasienten kan skape reaksjoner som frykt, krisereaksjon eller panikk, som videre kan gå over i irrasjonell atferd, tilbaketrekning eller besvimelse. Ved å ha fokus på familiefokusert omsorg, der en gir god og regelmessig informasjon, samt inkludering i pasientpleien når mulig, er noe som går igjen for hva pårørende uttrykker å ha behov for. Dette kan redusere stress og øke følelsen av kontroll hos pårørende. Håpet er essensielt for at pårørende skal håndtere situasjonen de står i og påpeker nødvendigheten med å få formidlet gjentakende og jevnlig informasjon. I starten er det tilfeller der pårørende bare tar til seg små deler av informasjonen som blir gitt. Lenger inn i forløpet begynner de å systematisere, filtrere og tolke informasjonen for å opprettholde et realistisk håp. Pårørende har behov for å ha opparbeidet tillitt til intensivsykepleieren for at de kan stole på at alt som er mulig å gjøre for pasienten blir gjort, samtidig som en handler ut ifra pasientens beste.

Samtidig kan intensivsykepleierne vegre seg for å gi feilinformasjon eller ikke kunne gi tilstrekkelige svar på familiens spørsmål. Balansen mellom å være ærlig og detaljert nok, uten å si noe galt eller for mye, kan være utfordrende. Til syvende og sist ønsker pårørende ærlig informasjon om pasientens helsetilstand, men at denne informasjonen blir gitt på en hensynsfull måte som lar dem opprettholde håpet. Dette støttes også opp av teori som er framstilt i denne oppgaven.

6. 1 Implementering i praksis

At det allerede finnes retningslinjer, forskning, teori og metodebok for hvordan en skal utøve god omsorg for pårørende til intensivpasienter, og ivareta deres behov tyder på at temaet ivaretagelse av pårørende til akutt og/eller kritisk syke allerede står i fokus og som er av betydning og viktig i dagens praksis. Likevel så vi behovet for å forske på dette temaet med fokus på den intuberte intensivpatienten, for å gi oss selv en større forståelse på dette området og tilvekst av kunnskap. Dette støttes også oppunder egenerfaring fra praksis.

På bakgrunn av den forskningen vi har inkludert i denne studien ser vi at pårørende i enkelte tilfeller uttrykker lettere misnøye når det kommer til informasjon. Det kan tenkes at ved å tydeliggjøre retningslinjer og metodebøker, kan en lettere fremheve fokuset rundt ivaretagelse av pårørende til respiratorkevende intensivpasienter, og også være bevisst på krisereaksjoner og få en grundig innføring i dette, enten via studieprogram eller via praksis. Trolig kan dette lette på den usikkerheten som i noen tilfeller forekommer hos pårørende, men også intensivsykepleierne.

6. 2 Behov for videre forskning på temaet

På bakgrunn av vanskeligheten med å finne forskning som presiserer nokså konkret at pasientene er intubert og sedert, gir dette en økt etterspørsel for videre forskning på temaet. Vi forsket bredt som en mulighet for å inkludere betydelig mengde forskning, men tross av dette ble kun 13 artikler inkludert i denne Scoping Review. Et av kjennetegnene ved en Scoping review er å kunne gjenkjenne kunnskapshull ved litteraturen som allerede eksisterer (Polit & Beck, 2017, s. 650). Dette tydeliggjør at det er ønskelig med videre forskning på temaet, og om mulig med større fokus på ivaretagelse av pårørende til *respiratorkevende* intensivpasienter.

Referanseliste

- Aksnes, D. (2022, 14. mars). *Forskning knyttet til Covid-19-pandemien*. Forskningsrådet
<https://www.forskningsradet.no/indikatorrapporten/fokusartikler-og-dyddykk/forskning-knyttet-til-covid-19-pandemien/>
- Arksey, H. & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32.
DOI: <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Aveyard, H. (2018). *Doing a literature review in health and social care: A practical guide* (4. utg.). Open University Press.
- Badir, A., & Sepit, D. (2007). Family presence during CPR: A study of the experiences and opinions of Turkish critical care nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 16(22), 394–402.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.11.023>
- Bartoli, D., Trotta, F., Simeone, S., Pucciarelli, G., Orsi, G. B., Acampora, O., ... & Rocco, M. (2021). The lived experiences of family members of Covid-19 patients admitted to intensive care unit: A phenomenological study. *Heart & lung*, 50(6), 926-932.
DOI: <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2021.08.002>
- Beitland, S. (2014). Respiratorbehandling. I E. S. Platou (Red), *Kardiologiske metoder* (s. 245-256). Oslo: Norsk cardiologisk selskap.
<https://www.legeforeningen.no/contentassets/00070974436841f6ac9f75262a5a6f6c/metodebok-2014-20-respiratorbehandling.pdf>

- Bernstein, L. P. (1990). Family-centered care of the critically ill neurologic patient. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 2(1), 41-50. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0899-5885\(18\)30841-4](https://doi.org/10.1016/S0899-5885(18)30841-4)
- Buanes, E. A., Kvåle, R. & Barrat-Due, A. (2020)., *Årsrapport for 2019 med plan for forbedringstiltak* (Versjon 1.1) Norsk intensivregister. <https://www.helsebergen.no/4abb34/siteassets/seksjon/intensivregister/documents/arsrapporter/arsrapporter-i-nir/nir-arsrapport-2019.pdf>
- Buckley, P., & Andrews, T. (2011). Intensive care nurses' knowledge of critical care family needs. *Intensive and Critical Care Nursing*, 27(5), 263-272. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2011.07.001>
- Broyles, L. M., Tate, J. A., & Happ, M. B., (2012). Use of augmentative and alternative communication strategies by family members in the intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 21(2), e21-e32. DOI: <https://doi.org/10.4037/ajcc2012752>
- Carpenter, J. S., & Longtin, K. (2022). Communication between registered nurses and family members of intensive care unit patients. *Critical Care Nurse*, 42(6), 25-34. DOI: <https://doi.org/10.4037/ccn2022913>
- Çelik, S., Genç, G., Kinetli, Y., Aşlıoğlu, M., Sarı, M., & Madenoğlu Kıvanç, M. (2016). Sleep problems, anxiety, depression and fatigue on family members of adult intensive care unit patients. *International Journal of Nursing Practice*, 22(5), 512-522 DOI: <https://doi.org/10.1111/ijn.12451>
- Chui, W. Y. Y., & Chan, S. W. C. (2007). Stress and coping of Hong Kong Chinese family members during a critical illness. *Journal of clinical nursing*, 16(2), 372-381. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01461.x>
- Engström, Å., & Söderberg, S. (2004). The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 20(5), 299-308. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2004.05.009>

Flatlandsmo, K. S., & Hetmann, F. (2020). *Slik behandles covid-19-smittede med respirasjonssvikt*. *Sykepleien*, 108(81179), e-81179.

DOI: <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2020.81179>

Fox-Wasylyshyn, S. M., El-Masri, M. M., & Williamson, K. M. (2005). Family perceptions of nurses' roles toward family members of critically ill patients: A descriptive study. *Heart & Lung*, 34(5), 335-344

DOI: <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2005.03.001>

Førde, R. (2014, 10. Oktober). *Helsinkideklarasjonen*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>

Guldbrandsen, T. (2020). Sedasjon. I D.-G. Stubberud & T. Guldbrandsen (Red.), *Intensivboken* (4. utg., s. 159-169). Cappelen Damm Akademisk.

Haukeland universitets sykehus (2017, 27. Mars). Informasjon til pasient og pårørende. [Metodebok.no. metodebok.no/index.php?action=topic&item=iCb7CgWN](http://metodebok.no/metodebok.no/index.php?action=topic&item=iCb7CgWN)

Helsebiblioteket. (2022, oktober). *Medisinske og helsefaglige termer/MeSH på norsk og engelsk*. [Medisinske og helsefaglige termer/MeSH på norsk og engelsk - Helsebiblioteket](https://helsebiblioteket.no/medisinske-og-helsefaglige-termer/mesh-pa-norsk-og-engelsk)

Helsebiblioteket. (2021, 30. September). *PICO*. [2.1 PICO - Helsebiblioteket](https://helsebiblioteket.no/pico)

Helsedirektoratet. (2016, 17. mars). *Psykososiale tiltak ved kriser, ulykker og katastrofer*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/psykososiale-tiltak-ved-kriser-ulykker-og-katastrofer/innledning-og-begrepsbruk/begrepsbruk>

Helsedirektoratet. (2023, juni 22). *Pårørendeveileder*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/stotte-familie-og-andre-parorende/stotte-til-parorende-i-akutte-situasjoner-og-kriser/ivareta-parorende-i-akutte-situasjoner-eller-kriser>

- Levac, D., Colquhoun, H., & O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: Advancing the methodology. *Implementation Science*, 5(1), 69.
DOI: <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & Prisma Group. (2010). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *International journal of surgery*, 8(5), 336-341.
DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
- Nielsen, D. A., Hjørnholm, T. Q. & Jørgensen, P. S. (2021). *Oppgaveskriving og metode i helse- og sosialfag* (1. Utg.). Fagbokforlaget.
- Nordisk tidsskrift for utdanning og praksis. (U.d.). Veiledning for fagfeller.
<https://utdanningogpraksis.no/index.php/up/reviewerGuidelines>
- Norsk sykepleierforbund. (2023). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*.
<https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer-sykepleiere>
- Olsen, B. F., & Nystrøm, V. (2020). Respiratorbehandling. I D.-G. Stubberud & T. Guldbrandsen (Red.), *Intensivboken* (4. utg., s. 339-386). Cappelen Damm Akademisk.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed.). Wolters Kluwer.
- Stayt, L. C. (2007). Nurses' experiences of caring for families with relatives in intensive care units. *Journal of Advanced Nursing*, 57(6), 623-630.
DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04143.x>

Strømme, H. (2020, 8. september). *Rayyan – Brukerveiledning*. Universitetet i Oslo, Bibliotek for medisin og realfag. <https://www.ub.uio.no/skrive-publisere/for-forskere/systematiske-kunnskapsoppssummeringer/rayyan-veiledning.pdf>

Stubberud, D.-G. (2020). Omsorg for pårørende. I D.-G. Stubberud & T. Gulbrandsen (Red.), *Intensivboken* (4. utg., s. 117-133). Cappelen Damm Akademisk.

Stubberud, D.-G. (2020). Intensivsykepleiernes målgruppe og arbeidssted. I D.-G. Stubberud & T. Gulbrandsen (Red.), *Intensivboken* (4. utg., s. 27-38). Cappelen Damm Akademisk.

Stubberud, D.-G., Bakkelund, J., & Thorsen, B. (2020). Overvåking av respiratorisk status. I D.-G. Stubberud & T. Gulbrandsen (Red.), *Intensivboken* (4. utg., s. 235-255). Cappelen Damm Akademisk.

Takman, C., & Severinsson, E. (2006). A description of healthcare providers' perceptions of the needs of significant others in intensive care units in Norway and Sweden. *Intensive and Critical Care Nursing*, 22(4), 228-238.

DOI: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2005.10.003>

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal akademisk.

Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., ... Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, 467–473.

Utdanning og praksis. (u.å.). *Retningslinjer for fagfellevurdering*. Cappelen Damm Forskning.

<https://utdanningogpraksis.no/index.php/up/reviewerGuidelines>

Valle, M., & Lohne, V. (2020). The significance of hope as experienced by the next of kin to critically ill patients in the intensive care unit. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(2), 521-529. DOI: <https://doi.org/10.1111/scs.12864>

Vanhanen, M., Meriläinen, M. H., Ala-Kokko, T., Kyngäs, H., & Kaakinen, P. (2023). Family members' perceptions of counselling during visits to loved ones in an adult ICU. *Nursing Open*, 10(7), 4859-4867. DOI: <https://doi.org/10.1002/nop2.1738>

Verhaeghe, S. T., Van Zuuren, F. J., Defloor, T., Duijnste, M. S., & Grypdonck, M. H. (2007). How does information influence hope in family members of traumatic coma patients in intensive care unit?. *Journal of clinical nursing*, 16(8), 1488-1497. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01807.x>

Wong, P., Liamputtong, P., Koch, S., & Rawson, H. (2018). Barriers to families' regaining control in ICU: Disconnectedness. *Nursing in critical care*, 23(2), 95-101. Doi: <https://doi.org/10.1111/nicc.12310>

Ågård, A. S., & Harder, I. (2007). Relatives' experiences in intensive care - Finding a place in a world of uncertainty. *Intensive and Critical Care Nursing*, 23(3), 170-177. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2006.11.008>

Vedlegg

Vedlegg 1- Søkehistorikk fra Embase

#	Query	Results from 22 Mar 2024
1	exp family/	620,216
2	(family or families or "next of kin" or relatives).tw.	1,527,517
3	1 or 2	1,920,828
4	exp artificial ventilation/	258,140
5	exp ventilated patient/	8,510
6	(artificial ventilation or mechanically ventilation or ventilated patient*).tw.	16,507
7	4 or 5 or 6	264,415
8	exp intensive care unit/	307,660
9	(intensive care unit* or ICU*).tw.	328,740
10	8 or 9	441,508
11	exp critically ill patient/	68,755
12	critical ill patient*.tw.	883
13	11 or 12	69,278
14	7 or 13	315,698
15	3 and 10 and 14	4,457
16	limit 15 to embase	2,245
17	adult*.tw.	2,155,541
18	16 and 17	278

