

Etterlattes opplevelser av et intensivopphold; analyserte tekster fra ettersamtaler



Det helsevitenskapelige fakultet

Master i spesialsykepleie, spesialisering i: Intensivsykepleie

Studenter

Hege Skadberg

Ida Haarr

Veileder

Britt Sætre Hansen, professor

Kristin Glenna Bodsberg, førstelektor

Dato

Mai 2022

**MASTERS I SPESIALSYKEPLEIE, spesialisering i:
MASTEROPPGAVE**

SEMESTER:

Vår 2022

FORFATTER/MASTERKANDIDAT:

Hege Skadberg

Ida Haarr

VEILEDER:

Britt Sætre Hansen, Professor, Institutt for helsefag, UIS

Kristin Glenna Bodsberg, Førstelektor, Institutt for helsefag, UIS

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:

Norsk tittel:

«Etterlattes opplevelser av et intensivopphold; analyserte tekster fra ettersamtaler»

Engelsk tittel:

«Bereaved experiences of the intensive care unit; analyzed texts from follow-up conversations»

EMNEORD/STIKKORD:

Intensivsykepleier, intensivopphold, etterlatte, ettersamtaler, opplevelse, informasjon, pleie, behandling

ANTALL ORD: 16 966

STAVANGER

Mai 2022

Forord

Arbeidet med masteroppgaven har vært en lang og lærerik prosess, som har gitt oss ny og spennende kunnskap om temaet.

Vi vil takke våre medstudenter for to flotte år sammen på masterstudiet på universitetet i Stavanger, som har gitt oss gode tilbakemeldinger gjennom masterseminar og lange lunsjpauser. Videre vil vi takke intensivavdelingen som har tilrettelagt for oss, og gjort oppgaven mulig å gjennomføre.

Vi vil også gi en stor takk til våre veiledere Britt Sætre Hansen og Kristin Glenna Bodsberg for god veiledning, motivasjon og konstruktive tilbakemeldinger. Takk for deres tilgjengelighet og engasjement.

Vi vil rette en takk til våre kjære som har støttet og hjulpet oss gjennom en hektisk periode. Takk for gjennomlesning og konstruktive tilbakemeldinger av venner og kollegaer. Til slutt vil vi også takke hverandre for et godt samarbeid gjennom prosessen, hvor vi har holdt motivasjonen og motet oppe i opp – og nedturer.

Vi ser nå frem til vår nye hverdag som intensivsykepleiere, og gleder oss til å bruke kunnskapen vi har fått gjennom masterstudiet.

Stavanger, mai 2022

Hege Skadberg
Ida Haarr

Sammendrag

Bakgrunn: Ivaretagelse av etterlatte er en stor del av intensivsykepleiers hverdag. Dødsfall på intensiv kan skje plutselig og uventet, etterlatte kan bli hardt rammet og kan ha det vanskelig i etterkant. Oppfølging av etterlatte kan hjelpe å håndtere sorgprosessen bedre. For å sikre bedre ivaretagelse av pårørende og tilrettelagt oppfølging til etterlatte, bør intensivsykepleier tilegne seg kunnskap om deres opplevelse av intensivoppholdet og forståelse av hva som er viktig for dem etter intensivoppholdet.

Hensikt: Å undersøke hva som har vært viktig for etterlatte under intensivoppholdet og i ettertid, og at intensivsykepleiere og andre ansatte i avdelingen kan lære av etterlattes opplevelser, slik at vi bedre kan ivareta de etterlatte.

Metode: Vi har utført en kvalitativ studie, med innholdsanalyse av sekundærdata fra telefonsamtaler og fysiske ettersamtaler som inngår i oppfølgingen av etterlatte på intensivavdelingen, og tilbakemeldinger fra etterlatte.

Funn: Analysen avdekket fire hovedkategorier: 1) individuelt tilpasset informasjon, 2) å føle seg ønsket som pårørende, 3) respektfull pleie og behandling av pasienten, og 4) trygg overgang inn og ut av intensiv. Samtidig fant vi to tilleggssfunn som viste at telefonsamtalen ikke ble brukt i evaluerende og forbedrende hensikt, slik den var tenkt. I tillegg ville det være behov for en klarere rollefordeling under den fysiske ettersamtalen.

Konklusjon: Etterlattes opplevelser av intensivoppholdet påvirket hvordan de hadde det i etterkant av dødsfallet. For at intensivsykepleiere skal kunne gi pårørende et godt opphold og en bedre oppfølging i etterkant er det viktig å få innsikt i etterlattes opplevelser og hva som var viktig for dem under intensivoppholdet. Intensivsykepleier har en unik mulighet til å gi ettersamtalen høy prioritet.

Summary

Background: Taking care of bereaved is an important part of the everyday life of an intensive care nurse. Deaths at the intensive care unit are often connected with grieving relatives and bereaved that experience difficulties coping with such events. Follow-up conversations with the bereaved can help them in the grieving process. In order to provide better care for relatives and bereaved, intensive care nurses should have insight into their experience of the intensive care unit and an understanding of what is important to them.

Purpose: The purpose of this study was to investigate what is important for the bereaved during and after a stay at the intensive care unit, and to ensure that intensive care nurses and other employees at the unit can learn from the experiences of relatives and bereaved.

Methods: We conducted a qualitative study including content analyses of secondary data from telephone- and in-person conversations that is part of the follow-up of the bereaved at the intensive care unit. We also analyzed the feedback from the bereaved regarding these conversations.

Main findings: Our findings can be divided into four main categories: 1) personalized information, 2) the feeling of being seen as bereaved, 3) respectful treatment and care of the patient, 4) safe transitioning in and out of the intensive care unit. In addition, we found that the follow-up telephone conversations with the bereaved was not used for internal evaluation and improvement, and that there is a need for better structuring of the in-person conversation with the bereaved.

Conclusion: The experience at the intensive care unit affects how the bereaved cope with their loss. In order to provide the bereaved with the care and support they need during and after their stay at the intensive care unit, knowledge about their personal experiences is important. Intensive care nurses have a unique opportunity to give the follow – up conversations a high priority.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Tidligere forskning	3
1.2.1 Etterlattes opplevelser.....	3
1.2.2 Intensivsykepleiers opplevelser	4
1.3 Hensikt	5
1.3.1 Problemstilling.....	5
1.3.2 Begrepsavklaring	5
2.0 Teoretisk rammeverk	6
2.1 Juridisk, faglig og yrkesetisk grunnlag	6
2.2 Intensivsykepleiers funksjons – og ansvarsområde	8
2.3 Personsentrert omsorg	9
3.0 Metode.....	12
3.1 Vitenskapsteoretisk perspektiv og design	12
3.2 Forforståelse	13
3.3 Intensivavdelingen og oppfølgingen av etterlatte.....	14
3.3.1 Beskrivelse av prosedyren	14
3.3.2 Beskrivelse av konvoluttene.....	15
3.3.3 Beskrivelse av skjemaet	15
3.4 Utvalg	15
3.5 Datainnsamling	16
3.6 Analyse	17
3.7 Metodologiske betraktninger.....	19
3.7.1 Gyldighet.....	19
3.7.2 Pålitelighet	20
3.7.3 Overførbarhet	20
3.8 Forskningsetiske vurderinger	21
4.0 Funn fra analyserte tekster.....	22
4.1 Individuelt tilpasset informasjon.....	23
4.1.1 Behov for tidsriktig informasjon	23
4.1.2 Behov for ærlig informasjon	24
4.1.4 Behov for forståelig informasjon	25
4.2 Å føle seg ønsket som pårørende	25

4.2.1 Omsorgsfullt personale	26
4.2.2 Behov for støtte fra personalet	26
4.2.3 Tilrettelegge for god atmosfære og tilstedeværelse	27
4.3 Respektfull pleie og behandling av pasienten	28
4.3.1 Personalet opptrede profesjonelt	28
4.3.2 Tilstrebe bedre kontinuitet hos sykepleie- og legegruppen	29
4.3.3 Opplevelse av en verdig avslutning	29
4.4 Trygg overgang inn og ut av intensiv	30
4.4.1 Behov for oppfølging fra moderpost	30
4.4.2 Behov for oppfølging i etterkant	31
4.5 Tilleggsfunn fra arbeidsprosessen	32
5.0 Diskusjon	33
5.1 Individuelt tilpasset informasjon	33
5.2 Å føle seg ønsket som pårørende	37
5.3 Respektfull pleie og behandling av pasienten	41
5.4 Trygg overgang inn og ut av intensiv	43
5.5 Ettersamtalen, en mulighet eller en belastning	46
5.6 Metodediskusjon	47
6.0 Konklusjon	48
6.1 Implikasjoner for videre forskning	48
6.2 Implikasjoner for praksis	49
Referanser	50

Liste over vedlegg

Vedlegg 1: Skjema «Ettersamtale med pårørende»

Vedlegg 2: Prosedyre «Ettersamtale med pårørende»

Vedlegg 3: PICO – skjema

Vedlegg 4: Søkehistorikk

Vedlegg 5: Sortering av domener

Vedlegg 6: Analysen

Vedlegg 7: Coreq checklist

Vedlegg 8: Skriftlig godkjenning fra avdelingsleder og klinikkssjef

Vedlegg 9: Tilbakemelding fra personvernombudet

1.0 Innledning

Fremskritt innen medisin fører til at man kan behandle flere pasienter med alvorlige og kroniske sykdommer, noe som fører til at mennesker blir eldre og flere dør på intensivavdelinger (Buanes, Kvåle & Due, 2020). Dette medfører en stor gruppe etterlatte som opplever å miste sine nærmeste i et ukjent høyteknologisk miljø (Egerod et al., 2019). Dødsfallet på intensiv kan skje plutselig og uventet, etterlatte kan bli hardt rammet og kan som følge få det vanskelig i etterkant av oppholdet (Alfheim, Rosseland, Hofsø, Småstuen & Rustøen, 2018; Goldfarb, Bibas, Bartlett, Jones & Khan, 2017; Jones, Puntillo, Donesky & McAdam, 2018; La et al., 2020; McAdam & Puntillo, 2018; Melby, Moi & Gjengedal, 2020). God oppfølging kan hjelpe etterlatte å håndtere sorgprosessen bedre (Egerod et al., 2019). For at intensivsykepleier skal kunne ivareta pårørende på en best mulig måte og legge til rette for god oppfølging av de etterlatte, er det avgjørende å få innsikt i etterlattes opplevelse av intensivoppholdet og forstå hva som er viktig for dem under intensivoppholdet (DeSanto-Madeya, Willis, McLaughlin & Boslet, 2019; McAdam & Puntillo, 2018; Walker & Deacon, 2016). Et helseforetak skal ha systemer som tilrettelegger for informasjon, samtale og dialog med etterlatte, og det er ledelsens ansvar at dette følges opp (Helsedirektoratet, 2017). Gjennom samtale med etterlatte kan det fremkomme verdifull informasjon som kan være nyttig i helseforetakets kvalitetsforbedrings arbeid (Helsedirektoratet, 2017). Etterlatte skal motta informasjonsmateriell som gjelder praktiske spørsmål de må forholde seg til etter et dødsfall, og få tilbud om ettersamtale særlig etter dramatiske dødsfall (Helsedirektoratet, 2017). Ettersamtalene skal legge til rette for spørsmål og refleksjoner rundt dødsfallet. De etterlatte skal tilbys videre oppfølging av psykolog eller lege dersom det skulle være behov for det (Helsedirektoratet, 2017).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Intensivavdelingen ved et universitetssykehus på Vestlandet startet opp med ettersamtaler for etterlatte i 2005. Intensivsykepleier inviterer etterlatte inn til samtale, med fokus på etterlattes opplevelse av informasjon, pleie og behandling relatert til dødsfallet. Norsk intensivregister (NIR) er et register bygget på opplysninger om pasienter som blir behandlet ved norske intensivavdelinger (Buanes et al., 2020). Her kartlegges og registreres aktiviteten på de forskjellige intensivavdelingene, hvor antall dødsfall er en del av dette (Buanes et al., 2020).

Antall dødsfall på aktuelt sykehus presenteres i oversikten nedenfor (Tabell 1). Grunnet pandemi og høyt sykefravær er ikke tallene fra 2021 ferdig rapportert per dags dato.

År	Antall intensivopphold	Antall døde	% døde
2017	525	100	19,0
2018	505	80	15,8
2019	515	70	13,4
2020	494	81	16,4
2021	296 (pågår)	40 (pågår)	15,2 (pågår)

Tabell 1: Antall registrerte intensivopphold og dødsfall

Tema for denne masteroppgaven tar utgangspunkt i intensivavdelingens prosedyre for ettersamtaler og intensivsykepleiers ansvars- og funksjonsområde som blant annet omhandler ivaretagelse av pårørende og etterlatte (NSFLIS, 2017). Som masterstudenter i intensivsykepleie har vi erfart at ivaretagelse av pårørende og etterlatte er en stor del av intensivsykepleiers yrkesutøvelse. Av erfaring er det ikke uvanlig å kjenne på usikkerhet og en følelse av utilstrekkelighet når vi som sykepleiere står ovenfor etterlatte i krise. Vi tenker også at denne masteroppgaven kan bidra til å hjelpe intensivsykepleiere i å ta en mer aktiv rolle i ettersamtalen, og på sikt videreutvikle ettersamtale konseptet. I et lengre perspektiv håper vi at denne masteroppgaven kan være med å videreutvikle intensivsykepleiers viktige rolle i forhold til pasient og pårørende generelt sett og i situasjoner med avsluttende behandling. Kunnskap om etterlattes behov og opplevelser forbundet med å miste sin nærmeste, kan hjelpe intensivsykepleier å møte etterlatte i krise og å ivareta deres behov. Tillitsforholdet mellom intensivsykepleiere og etterlatte skapes ved at intensivsykepleier har kunnskap om pårørendes opplevelser og behov (Bridges, Flatley & Meyer, 2010; Frivold & Dale, 2013).

Ledelsen ved intensivavdelingen har etterspurt en analyse av tekster fra etterlatte samtaler hvor intensivoppholdet evalueres som tema for en masteroppgave. De ser at det kan være viktig og nyttig i intensivavdelingens forbedringsarbeid, da disse frem til nå har ligget i et arkiv uten å bli brukt i et forbedringsarbeid. En ressursgruppe på intensivavdelingen har utarbeidet et extend quality system (EQS) prosedyre «Ettersamtale med pårørende» (vedlegg 2). Prosedyren er ikke revidert siden 2015, og ettersamtalen er en del av denne prosedyren.

1.2 Tidligere forskning

For å finne relevant forskning innenfor temaet ble det gjort søk i databasene Cinahl og Pubmed. PICO-skjema (vedlegg 3), ble utarbeidet med relevante søkeord på engelsk under veiledning med bibliotekar. Deretter ble det gjennomført systematisk søk i databasene Pubmed og Cinahl til sammen tre ganger for å legge til nye søkeord som dukket opp undervegs (vedlegg 4). Forskning som omhandler nyfødt intensiv ble ekskludert, ettersom det på aktuelt sykehus finnes en egen nyfødt intensivavdeling. Ellers ble forskning som omhandler barn, unge og voksne inkludert. Ut ifra dette har søkene resultert i flere forskningsartikler, som oppsummert gir et bredt spekter av opplevelser. Avslutningsvis gikk vi tilbake til søkene våre for å se om det var blitt lagt ut nye artikler siden første søk.

1.2.1 Etterlattes opplevelser

Etterlatte kan i etterkant av å ha mistet sin nærmeste oppleve en forlenget sorgprosess, post traumatisk stress syndrom (PTSD), angst og depresjon (Alfheim et al., 2018; Jones et al., 2018; La et al., 2020; McAdam & Puntillo, 2018). Støtte av helsepersonell på intensivavdeling spiller en viktig rolle i tiden etterpå (Bandini, 2020; McAdam & Puntillo, 2018). Etterlatte har behov for å bli involvert i pleien og å være til stede hos pasienten (Al-Mutair, Plummer, O'Brien & Clerehan, 2013; Blom, Gustavsson & Sundler, 2013; Butler, Copnell & Hall, 2018; Kisorio & Langley, 2016). Det var viktig for dem å oppleve en form for støtte, gjerne i form av brosjyre, telefonsamtaler, praktiske oppgaver, et telefonnummer til avdelingen og sorggrupper på sykehuset (Kentish-Barnes et al., 2015; Laurent et al., 2019; McAdam & Puntillo, 2018). Etterlatte opplever at oppfølging bidrar til at de ikke føler seg forlatt i tiden etterpå, og at det gir dem anledning til å avslutte forholdet med avdelingen (Kentish-Barnes et al., 2015). Samtidig får de mulighet for å gi tilbakemeldinger til avdelingen om både gode og dårlige opplevelser, som kan komme andre etterlatte til gode (Kentish-Barnes et al., 2015). Etterlatte har behov for å oppleve tilhørighet, gjerne sosialt eller kulturelt (Jones et al., 2018). Informasjon er noe av det etterlatte opplever som det viktigste (Al-Mutair et al., 2013; Ganz, 2019; Kisorio & Langley, 2016). Tydelig og kontinuerlig kommunikasjon, samt ærlig og relevant informasjon om pasientens tilstand er viktig for etterlatte (Butler et al., 2018; Kisorio & Langley, 2016).

1.2.2 Intensivsykepleiers opplevelser

Intensivsykepleiere opplever det utfordrende å ha ansvar for etterlatte i sorg (Kurian et al., 2014; Omran & Browning Callis, 2021; Walker & Deacon, 2016). Forskning viser at informasjon er viktig i ivaretagelsen av etterlatte (Coombs, Parker, Ranse, Endacott & Bloomer, 2017; Omran & Browning Callis, 2021; Walker & Deacon, 2016). Tilstedeværelse, fleksibel besøkstid og telefonsamtaler opplever intensivsykepleiere at etterlatte setter pris på (Coombs et al., 2017; Walker & Deacon, 2016). Det er ingen tvil om at intensivsykepleiere anser det som viktig at etterlatte får oppfølging (Egerod et al., 2019; Walker & Deacon, 2016). Det er konsensus om at det å bli kjent med, og å skape et godt forhold til etterlatte er verdifullt (Kurian et al., 2014; Omran & Browning Callis, 2021; Walker & Deacon, 2016). Intensivsykepleiere ser viktigheten av å tilpasse støtten til den enkelte, gjerne i form av støtte fra andre instanser som prest eller sosionom (Shariff, Olson, Santos Salas & Cranley, 2017; Walker & Deacon, 2016). Pleie og behandling bør tilpasses individuelt, og skal foregå i samarbeid med andre yrkesgrupper i intensivmiljøet (Noome, Beneken genaamd Kolmer, van Leeuwen, Dijkstra & Vloet, 2016).

Etter å ha gjennomgått tidligere forskning finner vi at hoveddelen av forskningen bygger på kvalitativ metode. Oppfølging av etterlatte er vanlig praksis på flere intensivavdelinger, og er viktig for etterlatte. Vi finner midlertid lite forskning på selve betydningen av en fysisk ettersamtale med etterlatte.

1.3 Hensikt

Hensikten med studien er å utforske hva som kommer frem i ettersamtalene, og hva som har vært viktig for etterlatte under intensivoppholdet og i tiden etterpå. Videre ønsker vi at intensivsykepleiere og andre ansatte i avdelingen kan lære av etterlattes opplevelser, slik at vi bedre kan ivareta etterlatte.

1.3.1 Problemstilling

Følgende problemstillingen ble utarbeidet:

«Hva oppleves som viktig for etterlatte under intensivoppholdet og i tiden etterpå?»

1.3.2 Begrepsavklaring

En pasient defineres som intensivpasient «når det foreligger truende eller manifest, akutt svikt i én eller flere vitale organfunksjoner, og svikten antas å være helt eller delvis reversibel» (Legeforeningen, 2001, s.8). Pårørende er personer som pasienten selv har utpekt, og som har rett på informasjon om pasientens tilstand, og i enkelte tilfeller rett til medvirkning (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3). Etterlatte er pasientens pårørende etter pasientens død. Det ble diskutert hvordan bruke begrepene pårørende og etterlatt i oppgaven. Begrepet pårørende blir brukt når vi omtaler tiden før pasienten dør. I denne masteroppgaven er opplevelsene erfart som pårørende, men når de uttaler seg i valgte forskningsartikler og i våre data omtales de som etterlatte. Derfor vil det i disse tilfellene bli brukt begrepet etterlatt. Valgte forskningsartikler omhandler sykepleiere og andre intensivsykepleiere, men alle har et intensivsykepleiefokus. Begrepet intensivsykepleier blir derfor brukt. Moderpost blir brukt som begrep for den avdelingen pasienten var på i forkant av intensivoppholdet.

2.0 Teoretisk rammeverk

I dette kapitlet presenteres valgt rammeverk som skal anvendes til å belyse studiens hensikt og problemstilling. Utvalgt rammeverk omhandler lovverk om pårørendes rettigheter, intensivsykepleiers ansvars – og funksjonsområder og yrkesetiske retningslinjer når det kommer til ivaretagelse av pårørende og etterlatte. I tillegg presenteres teori om personsentrert omsorg for å belyse hvordan intensivsykepleier kan gi individuelt tilpasset omsorg.

2.1 Juridisk, faglig og yrkesetisk grunnlag

Ivaretagelse av pårørende er lovpålagt (Helsepersonelloven, 1999; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Det følger av Spesialisthelsetjenesteloven (1999) § 3–8 punkt 4 at opplæring av pårørende er et av sykehusets oppgaver. I tillegg har virksomheten som yter helsehjelp, i dette tilfellet sykehuset, ansvar for at helsepersonell skal få en form for opplæring, etterutdanning eller videreutdanning som er nødvendig for å utføre arbeidet deres på en forsvarlig måte (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 3-10). Det er lovfestet i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) hvem som er pårørende og hvilke funksjoner og rettigheter de har. Pårørende har ifølge Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 3–2 første ledd rett til informasjon. Informasjonen skal være tilpasset mottakerens forutsetninger, og skal gis på en hensynsfull måte (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-5). Helsepersonell skal forsikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av informasjonen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-5).

Det skilles mellom pårørende og nærmeste pårørende (Helsedirektoratet, 2015; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). En pasient kan ha mange pårørende, men det er den nærmeste pårørende som har tillagte rettigheter og funksjoner, som også helsepersonell har plikt ovenfor (Helsedirektoratet, 2015; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). I følge Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 1-3, blir pårørende definert som: «Den pasienten eller brukeren oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten eller brukeren er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten.» Det skal da tas utgangspunkt i følgende rekkefølge:

Ektefelle, registrert partner¹, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten eller brukeren, barn over 18 år, foreldre eller andre som har foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre

familiemedlemmer som står pasienten eller brukeren nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området. (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3)

En pasient har rett til å medvirke ved valg som inngår i pasientens behandling, så langt pasienten er samtykkekompetent (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1). Et samtykke er pasientens rett til å tillate og akseptere helsehjelp, men forutsetter at pasienten er tilstrekkelig informert om sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4-1). Det følger av Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 4-3 andre ledd at «samtykkekompetansen kan bortfalle helt eller delvis dersom pasienten på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemming åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter». Intensivpasienten kan i varierende grad ha en begrenset mulighet til å gi uttrykk for og ta ansvar for egen situasjon på grunn av akutt og kritisk sykdom (Utdannings - og forskningsdepartementet, 2005). I slike situasjoner har pårørende en lovpålagt rett til å ha en medvirkende rolle i pasientens behandling (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1). På bakgrunn av dette skal nærmeste pårørende gis samme informasjon som pasienten, og ha rett til å medvirke i behandlingen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1).

De yrkesetiske retningslinjene omhandler hvordan sykepleie som profesjon bør utøve faget sitt. Grunnlaget i sykepleien baserer seg på verdiene om respekt for hver enkeltes liv og iboende verdighet, i tillegg til at omsorg og barmhjertighet, og respekten for menneskerettighetene skal være ivaretatt (NSF, 2019). Sykepleieren skal blant annet ivareta den enkelte pasients verdighet, gi omsorgsfull hjelp og lindre lidelse, samt vise respekt, omtanke og inkludere pårørende (NSF, 2019).

2.2 Intensivsykepleiers funksjons – og ansvarsområde

Behandling av intensivpasienten innebærer å ivareta pårørende og etterlatte (Helsepersonelloven, 1999; NSF, 2019; NSFLIS, 2017; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999; Utdannings - og forskningsdepartementet, 2005). Intensivsykepleier har ofte nær kontakt med pårørende ved en intensivavdeling, og har gjerne direkte kontakt med dem både før, under og etter et dødsfall (Helsedirektoratet, 2017; Stubberud, 2020 s. 128-129). Dette gjør at intensivsykepleier har en sentral rolle i ivaretagelse av etterlatte. Det er intensivsykepleier og lege som sammen skal ha ansvar for å koordinere diagnostikk, pleie og behandling hos hver enkelt pasient (NAF, 2014). Intensivsykepleier er hos pasienten 24/7, og har et ansvar for en kontinuerlig overvåking av pasienten (Utdannings - og forskningsdepartementet, 2005). De etterlattes livssituasjon er endret, med behov for faglig og medmenneskelig støtte for å håndtere sin egen situasjon (Helsedirektoratet, 2017). NSF's landsgruppe av intensivsykepleiere (NSFLIS) har utarbeidet funksjons – og ansvarsbeskrivelser for intensivsykepleiere, som er et resultat av rammeplaner for utdanning, helselovgivningen, og de etiske – og faglige retningslinjene (NSFLIS, 2017). Funksjons – og ansvarsbeskrivelsene er retningsgivende for intensivsykepleiers kliniske utøvelse, og konkretiserer intensivsykepleiers funksjon og ansvar i behandlingsskjeden (NSFLIS, 2017, s. 1). I funksjons – og ansvarsbeskrivelsen presenteres punkter som omhandler flere dimensjoner i behandlingen av alvorlig syke pasienter. Intensivsykepleier skal utøve forebyggende, lindrende, rehabiliterende og behandlende tiltak, samt ivareta pårørende (NSFLIS, 2017, s. 1-4). Deler av intensivsykepleiers funksjons – og ansvarsområde som er relevant for oppgaven vil bli trukket inn. Intensivsykepleier skal:

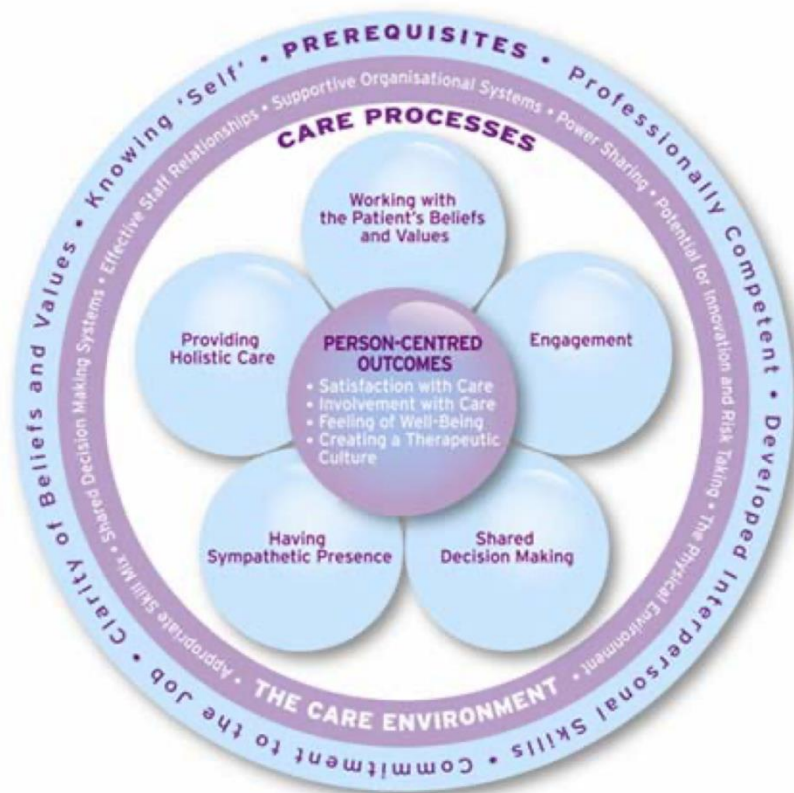
- Tilrettelegge for helsefremmende omgivelser og fremme velvære, håp og livsmot hos intensivpasienten.
- Sikre kontinuitet, plan og kvalitet i pasientens behandling gjennom tverrfaglig samarbeid.
- Bidra til å lindre stress, smerter og ubehag, og bidra til en verdig død
- Tilrettelegge for et pasient- og familiesentrert behandlingstilbud og begrense belastninger pårørende vil kunne oppleve i forbindelse med intensivbehandling.
- Anerkjenne pårørende som ressurser for pasienten og veilede og støtte dem så de kan ta del i omsorgen for pasienten.

- Anerkjenn og ivareta pårørendes behov for omsorg i en situasjon med akutt, kritisk sykdom hvor det kommer frem at en skal “begrense belastninger pårørende vil kunne oppleve i forbindelse med intensivbehandling”.

2.3 Personsentrert omsorg

Det kan være behov for å bearbeide følelser og sorg knyttet til et dødsfall, og måten man kan reagere på er individuell (Helsedirektoratet, 2018a). Å sørge kan ta tid og krefter, og ofte er det behov for støtte (Helsedirektoratet, 2018a). Personsentrert omsorg handler om å behandle mennesker som individer, respektere deres personlige behov, bygge gjensidig tillitt og forståelse, og å utvikle en relasjon til hverandre (McCormack & McCance, 2010a, s.1). Å være personsentret krever et terapeutisk forhold mellom helsepersonell, pasient og pårørende, og at disse forholdene er bygget på gjensidig tillit, forståelse og at man deler samme kunnskap (McCormack & McCance, 2010c, s. 31).

Det er utviklet et rammeverk som kan fungere som et verktøy for sykepleiere i utøvelse av personsentrert omsorg. Rammeverket består av fire konstruksjoner (Figur 1): forutsetninger med fokus på sykepleierens egenskaper, omsorgsmiljøet med fokus på konteksten pleie utøves i, personsentrerte prosesser som fokuserer på å yte omsorg gjennom en rekke aktiviteter og forventet utfall som et resultat av å yte personsentrert omsorg (McCance, McCormack & Dewing, 2011; McCormack & McCance, 2010c, s. 36 - 39; 2017).



Figur 1: Rammeverk for personsentrert omsorg

For å kunne yte personsentrert omsorg fokuseres det på å gi omsorg gjennom en rekke aktiviteter som arbeid med pasient – og pårørendes tro og verdier, engasjement, delt beslutningstaking, å være sympatisk til stede og gi helhetlig omsorg (McCormack & McCance, 2010c, s. 37; 2017, s. 53-54). Det er viktig å erkjenne at de personsentrerte prosessene henger sammen med hverandre for å kunne gi god omsorg (McCormack & McCance, 2017, s. 53-54). Engasjement handler om å være til stede og gi av seg selv med et mål om å etablere et godt forhold til pasient og pårørende (McCormack & McCance, 2010b, s. 97-100; 2017, s. 56). En forutsetning for dette er at sykepleier er kjent med pasient og pårørende og har et forhold til deres tro og verdier (McCormack & McCance, 2017, s. 56). Å jobbe med pasient – og pårørendes tro og verdier handler om å ha klart for seg om hva som er viktig i pasient og pårørendes liv, og at de har en forståelse av det som skjer (McCormack & McCance, 2010b, s. 89-90; 2017, s. 54). Delt beslutningstaking handler om at sykepleier skal tilrettelegge for at pasient og pårørende involveres i pleien gjennom å gi informasjon, og forutsette at sykepleier kjenner til deres verdier, erfaringer, bekymringer og håp (McCormack & McCance, 2010b, s. 93-97; 2017, s. 54). Å opptre sympatisk innebærer at pasient og pårørende skal respekteres som et individ, ved å ta hensyn til den situasjonen de er i (McCormack & McCance, 2010b, s. 100-103; 2017, s. 57). Helhetlig omsorg handler om å se

pasienten som en helhet, både fysiologisk, psykologisk, sosiokulturelt og spirituell (McCormack & McCance, 2010b, s. 104-108; 2017, s. 58).

For å nå sentrum av rammeverket og å gi god kvalitet på personsentrert omsorg må forutsetningene og prosessene være på plass (McCance et al., 2011). Resultatet av å yte personsentrert omsorg er at pasienten og pårørende er fornøyd med pleie, involvert i pleien og at de har en følelse av velvære og et terapeutisk miljø.

3.0 Metode

I dette kapittelet presenteres vitenskapsteori og designet for oppgaven, som er kvalitativ metode med innholdsanalyse av sekundærdata. Videre beskrives fremgangsmåten for innhenting av datamateriale, gjennomføring av datainnsamlingen og analyseprosessen. Det redegjøres også for forfatternes forforståelse og konteksten.

3.1 Vitenskapsteoretisk perspektiv og design

I forskning snakker man ofte om to hovedparadigmer, det positivistiske paradigmet og det konstruktivistiske paradigmet (Polit & Beck, 2020a, s. 8). Det positivistiske paradigmet tar utgangspunkt i at det er en virkelighet som kan studeres og at virkeligheten eksisterer uavhengig av menneskelig observasjon, altså den styres av naturen. Vitenskapen skal kun holde seg til fakta som kan observeres og registreres. Forskeren skal holde seg objektiv og forsøke å ikke blande personlige tanker og meninger inn i forskningen. Kvantitativ forskning er derfor ofte forbundet med positivismen (Polit & Beck, 2020a, s. 8-10). Det konstruktivistiske paradigmet tar utgangspunkt i at virkeligheten ikke er en fast enhet, men at den er subjektiv, konstruert og påvirket av de personene som lever i den. Kvalitativ forskning er ofte assosiert med konstruktivismen (Polit & Beck, 2020a, s. 8-11). Kvalitativ forskning legger vekt på mennesket og deres evne til å forme og skape sine egne erfaringer, hvor målet er å belyse menneskers erfaringer, verdier og opplevelser. Kvalitativ forskning gir rik og grundig informasjon med ulike perspektiver, og kan derfor presentere mangfold (Malterud, 2011b, s. 26; Polit & Beck, 2020e, s. 471). Kvalitativ forskning bygger på teorier som fenomenologi og hermeneutikk (Malterud, 2011b, s. 26). Innen fenomenologi tror man at virkeligheten er forankret i individets opplevelser, og forskeren ønsker derfor å utforske individets subjektive erfaringer og opplevelser (Malterud, 2011b, s. 26; Polit & Beck, 2020e, s. 477-479; Thornquist, 2018a, s. 101-161). Hermeneutikk handler om å tolke individets erfaringer, for bedre forstå konteksten av erfaringene (Malterud, 2011b, s. 26; Polit & Beck, 2020e, s. 477-479; Thornquist, 2018b, s. 167-224). I følge Graneheim, Lindgren og Lundman (2017) har forskeren både nærhet og avstand til teksten underveis i en analyseprosess. Det manifeste innholdet i en tekst kan sees som en fenomenologisk beskrivelse hvor forskeren er nær teksten. Det latente innholdet derimot sees på som en hermeneutisk beskrivelse hvor forskeren er mer distansert fra teksten. Analysefasen er en prosess hvor man står mellom en fenomenologisk- og en hermeneutisk tilnærming.

En induktiv tilnærming ble anvendt for å oppnå en større forståelse og dybde i datamaterialet (Graneheim et al., 2017). Induktiv tilnærming innebærer å trekke spesifikke observasjoner til det generelle (Graneheim et al., 2017; Malterud, 2011c, s. 176; Polit & Beck, 2020d, s. 535). I vårt tilfelle går vi fra å se på etterlattes spesifikke opplevelser av noe, som til slutt skal kunne ut i større kategorier eller temaer. Hensikten med oppgaven er å utforske et fenomen som i dette tilfellet er etterlattes opplevelser og erfaringer. Dette skjer gjennom lesning av dokumenter, noe som gjør det naturlig å velge kvalitativ innholdsanalyse som studiedesign (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2012, s. 72). Kvalitativ innholdsanalyse er en analyse av narrative data for å identifisere temaer og mønstre (Polit & Beck, 2020d, s. 556). Kvalitativ innholdsanalyse inneholder beskrivelser av både det manifeste og latente innholdet, som vil si at man er tekstnære, men også tillater seg å utøve en viss grad av tolkning som kan variere i dybde og abstraksjonsnivå (Graneheim et al., 2017; Graneheim & Lundman, 2004).

3.2 Forforståelse

Forforståelse er de erfaringene, antagelsene, tilegnet teori og den faglige bakgrunnen som forsker tar med seg inn i forskningen (Malterud, 2011a, s. 40). Forforståelsen påvirker hvordan data blir samlet inn og analysert, og vil derfor også påvirke funnene (Malterud, 2011a, s. 40). Forforståelsen kan påvirke forskningen, enten ved å styrke eller være begrensende. Den kan fungere som en motivasjon for å starte en forskning, eller begrense muligheten for at forskeren blir påvirket av andre synspunkter (Lundman & Graneheim, 2012, s. 197; Malterud, 2011a, s. 40 - 42). Forforståelse er forankret i mennesket og vanskelig å legge fra seg, å være nøytral som forsker vil derfor være en utopi (Malterud, 2011c, s. 173). Det er viktig å være sin forforståelse bevisst under hele forskningsprosessen, på denne måten vil man tilstrebe en nøytral posisjon (Lundman & Graneheim, 2012, s. 197; Malterud, 2011a, s. 41-42; Polit & Beck, 2020c, s. 154-155). Vi er to forfattere som skal foreta dataanalysen av de aktuelle tekstene og allerede her møtes to ulike forforståelser. Veiledere og medstudenter vil være med i analyseprosessen for å sikre studiens troverdighet.

Forforståelsen vår er med å prege motivasjonen for gjennomføring av oppgaven. Vi er begge sykepleiere med erfaring fra ulike avdelinger før vi begynte i intensivavdeling. Vi opplever at å ivareta pårørende og etterlatte er viktig, men også krevende. Vi har erfart at pårørende ofte etterspør informasjon og ønsker å vite hva som skjer med pasienten. Vi opplever at det er

viktig for pårørende å være til stede, og at de har behov for å bli ivaretatt. Vi har erfart at det er ulike holdninger blant personalet når det kommer til ivaretakelse av pårørende, og oppfølging av etterlatte. Vi opplever også at det ikke er avklart en rollefunksjon mellom intensivsykepleier og lege, og eventuelt annet helsepersonell under ettersamtalen. Vi har prøvd å være vår forståelse bevisst, og hele tiden forsøkt å se forbi den og åpne opp for ny informasjon.

3.3 Intensivavdelingen og oppfølgingen av etterlatte

Intensivavdelingen inkluderer drift av tre ulike poster: intensiv og to postoperative overvåkningsposter. Intensiv har budsjett til å bemanne åtte sengeplasser, men fysisk plass til 14 pasienter. Det er en generell intensivavdeling som behandler barn og voksne. Personale som tilhører intensivavdelingen, ruller på de ulike postene. Intensivavdelingen har hjemmel til 95 intensivsykepleiere, hvor 10% av disse er offentlig godkjente sykepleiere med intensjon om videreutdanning innen intensiv. Intensivavdelingen har også fire hjemler til helsefag og rengjøring. Ledelsen kommer utenom de 95 hjemlene. Intensivavdelingen har stort behov for å leie inn personale fra vikarbyrå. Primærsykepleie praktiseres ikke i avdelingene, men etterstrebes. Intensivsykepleiers og legers vaktplaner innebærer rulling mellom vaktskift og ulike avdelinger, som gjør kontinuitet i pleie og behandling utfordrende.

3.3.1 Beskrivelse av prosedyren

I tråd med oppgavens tema er ivaretakelse av pårørende og oppfølging av etterlatte en stor del av intensivsykepleiers hverdag. Prosedyren «Ettersamtale med pårørende» (vedlegg 2) gir føringer for hvordan gjennomføre oppfølging av etterlatte. Før etterlatte forlater intensivavdelingen skal intensivsykepleier gi en konvolutt med nyttig informasjon til tiden etterpå. Videre skal det opprettes et skjema «Ettersamtale med pårørende» (vedlegg 1), som skal brukes i oppfølgingen av etterlatte. Ifølge prosedyren skal intensivsykepleier ringe etterlatte tre uker etter dødsfall for å spørre hvordan det går. Dersom de etterlatte ikke ønsker å komme til ettersamtale, er det likevel ønskelig at intensivsykepleier ber om deres erfaringer i forhold til informasjon, pleie og behandling. Ved planlagt avslutning skal intensivsykepleier spesielt spørre om de etterlattes opplevelse av verdighet, om de fikk nok tid og informasjon før pasienten døde.

3.3.2 Beskrivelse av konvolutten

Når etterlatte forlater avdelingen etter et dødsfall, får de med seg en konvolutt med nyttig informasjon og råd om oppfølging til tiden etterpå. I konvolutten foreligger det også et skjema hvor de etterlatte kan om ønskelig sende en skriftlig tilbakemelding til sykehuset, som er utarbeidet av en egen rådgivningsgruppe. Tilbakemeldingene som kommer til avdelingen, blir arkivert sammen med utfylte ettersamtalskjemaer på intensivavdelingen.

3.3.3 Beskrivelse av ettersamtalskjemaet

Ettersamtalskjemaet (vedlegg 1) er tosidig. Den første siden inneholder personopplysninger, pasientens diagnose -, sykehistorie – og hendelsesforløpet. Her noteres tidspunkt for dødsfall, og eventuelt tidspunkt for opphevet sirkulasjon. Kontaktinformasjon til pasientens pårørende er dokumentert (adresse og telefonnummer) til bruk. Det blir også notert pasientansvarlig lege (PAL), og hvilken intensivsykepleier og lege som hadde ansvaret for avdøde. Det skal være notert hvem som skal ringe etterlatte etter tre uker, og om man fikk kontakt eller ikke på det tidspunktet. Deretter er det to oppfølgingsspørsmål knyttet til om de etterlatte ønsker donasjon eller ikke. Det er satt av plass til et kort referat fra telefonsamtalen som intensivsykepleier har med etterlatte tre uker etter dødsfallet. I siste del av skjemaet er det satt av plass til referat fra den fysiske ettersamtalen. Det er intensivsykepleiers oppgave å skrive dette referatet. Under samtalen skal intensivsykepleier stille åpne spørsmål om etterlattes opplevelse av oppholdet på intensivavdelingen, og om hvordan de har opplevd informasjon, pleie og behandling: hva var bra, og hva som kan bli bedre. I tilfeller ved planlagt avslutning blir det spurt om hvordan etterlatte opplevde at de ble informert og hvordan de opplevde at pasienten ble ivaretatt. Skjemaet er laget i evaluerende hensikt, men dette er første gang noen oppsummerer og analyserer dem. Det presiseres at ettersamtalskjemaet ikke er en del av pasientens journal.

3.4 Utvalg

Vi skal analysere tekstene i skjemaene «Ettersamtale med pårørende» (vedlegg 1) foretatt på en intensivavdeling ved et universitetssykehus på Vestlandet fra de siste fem årene. Disse skjemaene er en del av prosedyren «Ettersamtaler med pårørende» (vedlegg 2). Vurdering av antall ettersamtalskjema som kunne antas å gi oss et tilstrekkelig datagrunnlag, ble tatt sammen med veileder og fagutviklingsykepleier i avdelingen. Totalt ble 403

ettersamtalskjema inkludert i analysen. Analysen er basert på side to i skjemaet (vedlegg 1). Studien har som mål å beskrive og analysere etterlattes opplevelser av intensivoppholdet som er beskrevet i referatene fra ettersamtalene. Referatet fra telefonsamtalen tre uker etter dødsfall, skriftlig tilbakemelding fra etterlatte, og referatet fra den fysiske ettersamtalen inngår i datainnsamlingen. Alle personlige opplysninger er ekskludert. Tekstene som utgjør våre data er avidentifisert. Utvalget er presentert i tabell 2.

	2017	2018	2019	2020	2021	Totalt
Antall etterlatte som ikke er ringt til	10	14	10	29	32	95
Antall som er forsøkt ringt, uten svar	4	7	4	5	3	23
Antall møtt til fysisk <u>ettersamtale</u>	22	10	11	12	6	61
Antall telefonsamtaler etter dødsfall	57	36	39	29	34	195
Antall mottatt skriftlig tilbakemelding	7	2	4	2	1	16
Antall ikke utfylt side 2	20	24	18	37	40	139
Antall opprettet etterlatte skjema	100	70	68	85	80	403

Tabell 2: Utvalg

3.5 Datainnsamling

Studien ble godkjent av avdelingssjef i oktober 2021. Avdelingssykepleier hentet ut ettersamtalskjemaene (vedlegg 1) fra arkivet. Vi fikk fri tilgang til disse i en periode, hvor skjemaene ble oppbevart innelåst i avdelingen. Datainnsamlingen ble utført i avdelingen. I forkant av innsamlingen ble det gjort en rolleavklaring, hvor en av oss leste tekstene fra referatene og den andre skrev dem ned ord for ord. Denne metoden for innsamling fungerte som en dobbeltkontroll, og opplevdes som en kvalitetssikring. Plassmangel på avdelingen ble en utfordring. Vi opplevde å føle oss litt i veien og måtte ofte bytte rom midt i datainnsamlingen. Enkelte ganger ble vi avbrutt, noe som potensielt kunne forstyrret datainnsamlingen vår. Referatene ble overført til et Word – dokument som ble lagret på en virtuell kryptert harddisk (VeraCrypt), i henhold til UIS sine retningslinjer for fortrolige data.

3.6 Analyse

Formålet med kvalitativ innholdsanalyse er å organisere, strukturere og fremkalle meninger (Polit & Beck, 2020d, s. 534). Søken etter tema og mønstre begynner i det datainnsamlingen starter (Polit & Beck, 2020d, s. 534). Innholdsanalysen av data er en pågående prosess som krever at forskeren må granske datamaterialet og lese de om og om igjen for å forstå betydningen av innholdet (Polit & Beck, 2020d, s. 537). Grunnet kondensert tekst ble det brukt lang tid på å bli kjent med innholdet i datamaterialet for å forstå hva dataene dreier seg om.

Datamaterialet ble analysert ved hjelp av en kvalitativ innholdsanalyse av Graneheim og Lundman (Graneheim & Lundman, 2004; Lindgren, Lundman & Graneheim, 2020; Lundman & Graneheim, 2012, s. 190-191). Det var tidskrevende å bli kjent med metoden før oppstart av analysen. Vi deltok på to analyseseminar der Ulla Graneheim foreleste.

Ved oppstart av analyseprosessen ble datamaterialet lest av begge forfattere flere ganger, før vi sammen kom frem til fem domener. Et domene er deler av teksten som omhandler det samme og som utgjør en grov struktur som er mulig å gjenkjenne med lav grad av tolkning (Lundman & Graneheim, 2012, s. 190). De fem domenene var «informasjon», «ivaretagelse», «døden», «forbedring» og «annet». Direkteteksten ble sortert ut ifra domenene, merket i fargekoder som ble satt opp i en tabell (vedlegg 5). Den markerte teksten fungerte som meningsenheter. En meningsenhet er en meningsbærende del av teksten, og kan være ord, meninger og deler av en tekst som hører sammen gjennom sitt innhold (Lundman & Graneheim, 2012, s. 190). Meningsenhetene ble videre kondensert. Kondensering har som hensikt i å forkorte teksten og gjøre den mer håndterlig, det er en prosess hvor det er viktig at innholdet og tekstens betydning bevares (Lundman & Graneheim, 2012, s. 190). Grunnet korte tekster ble det vanskelig å gjøre de kondenserte meningsenhetene kortere ved utforming av subkategorier. For små meningsenheter kan føre til at resultatet mister viktig innhold (Lundman & Graneheim, 2012, s. 190). Ut ifra dette ble første ledd i analyseprosessen subkategori. I subkategorier ble de kondenserte meningsenhetene abstrahert, som vil si at innholdet blir løftet til et høyere logisk nivå, som gjør at forsker ser på dataene i nytt lys (Lundman & Graneheim, 2012, s. 190). Prosessen går derfor fra å være beskrivende og tekstnær med det manifeste innholdet, over til å jobbe hermeneutisk med det latente innholdet (Graneheim et al., 2017). Etter at meningsenhetene ble til subkategorier, ble de gjentatte ganger gjennomgått for å så sortere subkategoriene etter lignende innhold. Subkategoriene ble

så plassert i kategorier. Kategorier skal svare på spørsmålet «hva», og inneholder flere subkategorier med samme innhold. Innholdet i kategoriene er det samme, men de forskjellige kategoriene skiller seg fra hverandre. Kategoriene skal ha lav grad av tolkning og fortsatt være tekstnært (Graneheim et al., 2017). Kategoriene ble delt inn i hovedkategorier. På bakgrunn av korte tekster og lite beskrivende data, ble det ikke aktuelt å omgjøre kategorier til tema (Graneheim et al., 2017). Hele analyseprosessen vises i vedlegg 6. En utfordring gjennom analyseprosessen var å opprettholde samme abstraksjonsnivå og grad av tolkning i hvert trinn, fra subkategori til kategorier, og videre til hovedkategorier.

Meningsenhet	Kondensert meningsenhet	Subkategori	Kategori	Hovedkategori
<i>«Hadde ønsket at det på et tidligere tidspunkt (for intensivoppholdet) var blitt informert av onkologene om eventuelle bivirkninger, slik at de hadde hatt et valg om eventuelt å avstå fra medisinsk behandling»</i>	Ønsket informasjon om bivirkninger på et tidligere tidspunkt	Behov for tidligere informasjon	Behov for tidsriktig informasjon	Individuelt tilpasset informasjon
<i>«Var villedende for pårørende når det ble sagt at verdiene var bedre i dag – da trodde de at han kunne bli frisk igjen.»</i>	Villedende for pårørende når det ble sagt at verdiene var bedre	Fikk villedende informasjon	Behov for ærlig informasjon	
<i>«De hadde spørsmål om hvorfor blødning i hjernen ble så alvorlig, og de fikk svar på dette»</i>	Hadde spørsmål om hvorfor det ble så alvorlig	Ønsket å få svar	Behov for forståelig informasjon	

Tabell 3: Eksempel på analyseprosessen (for mer se vedlegg 6)

3.7 Metodologiske betraktninger

Innenfor kvalitativ forskning er troverdighet et sentralt begrep (Polit & Beck, 2020g, s. 568). Troverdighet skal være gjennomgående i hele studien, slik at leseren skal kunne forstå og å få innsikt i ulike overveielser gjort undervegs. Forskeren må derfor etablere nøyaktighet gjennom hele forskningsprosessen ved å beskrive prosessen slik at leserne forstår hvordan og hvorfor beslutninger ble tatt (Graneheim & Lundman, 2004). For å oppnå troverdighet har hvert steg av studien blitt diskutert, og vi har fokusert på å beskrive alle deler av forskningsprosessen. Gyldighet, pålitelighet og overførbarhet er kriterier som skal vurderes for å oppnå troverdighet gjennom studien (Graneheim & Lundman, 2004; Lincoln & Guba, 1985, s. 300-301; Polit & Beck, 2020g, s. 569-570). Vi har valgt å bruke disse begrepene ettersom de ifølge Graneheim og Lundman (2004) fanger kvaliteten godt. Styrker og svakheter med studien blir videre diskutert i kapittel 5.6.

3.7.1 Gyldighet

Gyldighet handler om å utføre en studie og å tolke dataene på en slik måte at leseren kan stole på resultatene (Polit & Beck, 2020g, s. 569). Når vi som forfattere besluttet fokus for studien, valg av kontekst, deltakere og tilnærmingen til datainnsamlingen startet prosessen om å oppnå gyldighet i studien (Graneheim & Lundman, 2004). Å velge den mest hensiktsmessige metoden for datainnsamling og mengden data er også viktig for å etablere gyldighet (Graneheim & Lundman, 2004). Hensikten med oppgaven, bakgrunn for valg av metode, kontekst, deltakere og fremgangsmåte for datainnsamling er tydelig beskrevet i oppgaven. Kvalitativ innholdsanalyse ble valgt som analysemetode. En kvalitativ innholdsanalyse gir klare retningslinjer for hvordan analysere dataene, og på denne måten kan analyseprosessen godt beskrives og gi leseren mulighet til å vurdere analysens gyldighet (Graneheim & Lundman, 2004). Vi har vært to forfattere som sammen har jobbet gjennom hele prosessen, og vært i tett dialog med veileder som har hjulpet oss undervegs. Gjennom forløpet har vi presentert og diskutert deler av oppgaven på to masterseminar. Her har medstudenter og veiledere bidratt med forslag til forbedring. Gjennom studien har vi brukt Coreq sjekklister (vedlegg 7) som kvalitetssikring for innholdet i oppgaven vår. Coreq er en sjekklister med kriterier som bør inkluderes når man skal vurdere kvaliteten i kvalitativ forskning (Tong, Sainsbury & Craig, 2007).

3.7.2 Pålitelighet

Pålitelighet handler om at forskeren vurderer faktorer som stabilitet av dataene over tid. Det vil si at dersom en undersøkelse replikeres, med samme deltakere i samme kontekst, skal funnene kunne gjentas (Graneheim & Lundman, 2004; Lincoln & Guba, 1985, s. 313; Polit & Beck, 2020g, s. 569). I vårt tilfelle er det en fordel å være to forfattere for å kunne vurdere i den grad likheter og ulikheter i innholdet er det samme over tid (Graneheim & Lundman, 2004). I tillegg vil det å være to forfattere under analyseprosessen være fordelaktig når det latente innholdet skal vurderes (Graneheim & Lundman, 2004). Dette kan være med på å styrke påliteligheten ettersom begge forfattere kan komme med ulike tolkninger, men at man sammen kan finne konsensus (Graneheim & Lundman, 2004). En utfordring var å bestemme hvilke subkategorier som skulle inkluderes under de ulike kategoriene. I følge Graneheim og Lundman (2004) er det viktig at ingen data av betydning går tapt under analyseprosessen, dette har vi etter beste evne forsøkt å etterstrebe i form av verdien i å være to forfattere og i diskusjon oss mellom. Vi har også presentert alle steg fra subkategorier til hovedkategorier i analysen (vedlegg 6), som gjør dataanalysen transparent og kan gi leseren mulighet for alternativ tolkning (Graneheim & Lundman, 2004; Lincoln & Guba, 1985, s. 313). I tillegg har vi presentert i tabell 3, et eksempel på hele analyseprosessen fra meningsenheter til hovedkategori. Forforståelsen vår kan påvirke hvordan vi tolker og oppfatter teksten, noe som kan utfordre oppgavens pålitelighet (Graneheim & Lundman, 2004). Vi har gjennom oppgaven vært bevisst på vår forforståelse, og forsøkt å ha en nøytral posisjon i analyseprosessen.

3.7.3 Overførbarhet

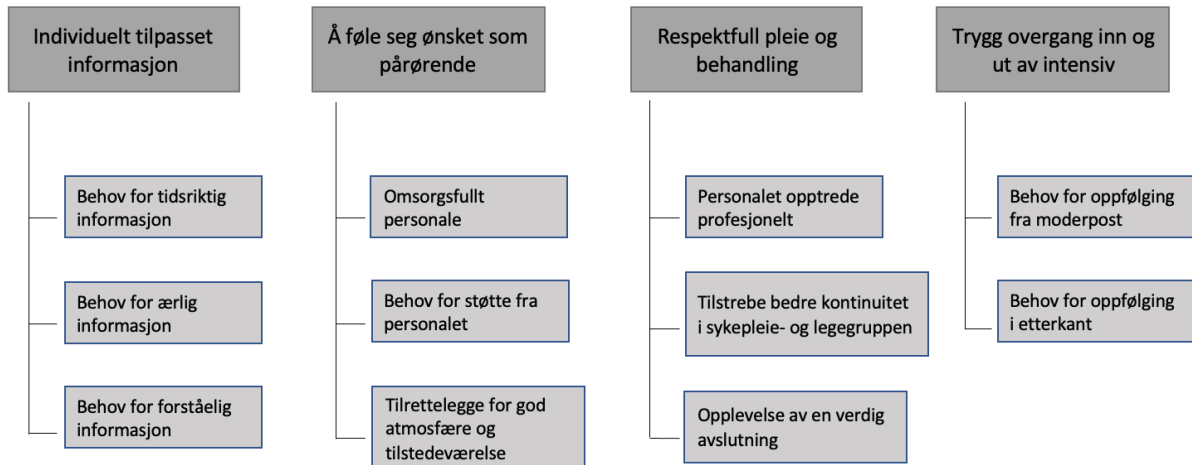
Overførbarhet handler om i hvilken grad funnene i studien kan være overførbart til en annen kontekst (Graneheim & Lundman, 2004; Polit & Beck, 2020g, s. 570). Forskeren kan komme med forslag til overførbarhet, men det er leseren som avgjør hvorvidt funnene har overførbarhet eller ikke (Graneheim & Lundman, 2004). For å gjøre det enklere for leseren å vurdere overførbarhet har vi som forfattere forsøkt å gi en klar og tydelig beskrivelse av konteksten, utvalget, deltakerne, datainnsamlingen og dataanalysen (Graneheim & Lundman, 2004; Lincoln & Guba, 1985, s. 298).

3.8 Forskningsetiske vurderinger

Ettersamtalskjemaene vi behandler inneholder personopplysninger, derfor søkte vi godkjenning fra personvernombudet (PVO). Vi fylte ut e-protokoll, og la ved godkjent prosjektplan, informasjonsskriv til intensivavdelingen og skriftlig godkjenning fra avdelingsleder og klinikkisjef (vedlegg 8). Prosjektet ble godkjent av intensivavdelingen med forbehold om godkjenning fra PVO. Ingen datainnsamling ble påbegynt før det forelå en tilbakemelding fra PVO. Tilbakemeldingen fra forskningsavdelingen var at vi ikke behøvde godkjenning så lenge vi ikke behandlet personopplysninger (vedlegg 9). Under datainnsamlingen sikret vi oss at teksten som ble overført fra skjemaene til Word – dokument var avidentifisert og lagret på en kryptert harddisk (VeraCrypt).

4.0 Funn fra analyserte tekster

Gjennom innholdsanalysen ble det analysert frem fire hovedkategorier. En oversikt av hovedkategoriene med tilhørende kategorier blir presentert i matrisen under. Funnene blir underbygget av sitater, og det er viktig å presisere at de fleste sitatene er skrevet av intensivsykepleier, mens andre sitater er tilbakemeldinger som etterlatte selv har skrevet. Vi vil nå presentere hovedkategori for hovedkategori.



Matrise: Oversikt over hovedkategorier med tilhørende kategorier

4.1 Individuelt tilpasset informasjon

Etterlatte har behov for individuelt tilpasset informasjon. For at etterlatte skal ha en opplevelse av god informasjon bør den være tilpasset dem og deres situasjon, bli formidlet ærlig og på en forståelig måte.

4.1.1 Behov for tidsriktig informasjon

Etterlatte opplevde stort sett at de fikk god informasjon under intensivoppholdet og i tiden etterpå. Intensivavdelingen preges av raske sceneskift og de etterlatte understrekte betydningen av god informasjon når endringer skjedde. Ved akutte forløp opplevde etterlatte å ikke få den oppdateringen de hadde hatt behov for.

Noen etterlatte hadde et ønske om forberedende informasjon som for eksempel i forkant av prosedyrer:

«Hun synes det var følt å se mannen bli blå i ansiktet etter ekstubasjon»

«De var ikke forberedt på døden, så det var et sjokk for dem. Han skulle «bare» inn til en operasjon og alt gikk så fort»

I et annet tilfelle kom det frem et ønske om informasjon på et tidligere tidspunkt. Flere etterlatte opplevde å vente lenge på informasjonen:

«Det kunne virke som om det noen ganger var forsinkelser av informasjon om pasientens tilstand ...»

«Hadde ønsket at det på et tidligere tidspunkt (for intensivoppholdet) var blitt informert av onkologene om eventuelle bivirkninger, slik at de hadde hatt et valg om eventuelt å avstå fra medisinsk behandling»

De fleste etterlatte var fornøyd med informasjonen de hadde fått under oppholdet. Etterlatte som opplevde å få god informasjon under oppholdet, takket ofte nei til fysisk ettersamtale:

«Det går fint med familie, de følte seg godt informert av lege som ringte daglig mot slutten, og info per telefon av sykepleier undervegs»

4.1.2 Behov for ærlig informasjon

Flere etterlatte fortalte at de satt pris på at informasjonen som ble gitt var ærlig og direkte. Informasjonen som gis på intensivavdelingen er ofte preget av vanskelige og dystre situasjoner, og kan oppleves utfordrende å motta:

«De synes også det var vanskelig når en lege hadde spurt dem om man skulle gjenopplive pasienten ved stans. De følte seg ikke klar til å «bestemme» det»

Etterlatte hadde behov for tilstrekkelig og åpen informasjon. Det var tydelig at etterlatte hadde behov for at informasjonen også inneholdt eventuelle risikoer, og ikke bare informasjon som inneholdt det positive:

«Var villedende for pårørende når det ble sagt at verdiene var bedre i dag – da trodde de at han kunne bli frisk igjen»

Noen etterlatte opplevde at intensivsykepleier unngikk å gi tilstrekkelig informasjon, og ønsket at vi hadde vært tydeligere på hvor alvorlig situasjonen var:

«... sykepleier la for stor vekt på positiv info i forhold til hva som var realiteten (ga for godt håp)»

«De beskriver ulik situasjonsforståelse (mye håp og tro på bedring), men fikk klarhet av pasientansvarlig lege. Det var tøft men de beskriver det som nødvendig og bra»

I enkelte tilfeller opplevde etterlatte at informasjonen var dårlig planlagt og ikke tilpasset situasjonen:

«Lege fra dagvakt hadde sagt han bare skulle gi en «likegyldighetssprøyte» (propofol) da pårørende var litt skeptiske til forsøk av nedleggelse av sonde»

Enkelte etterlatte opplevde å få lite informasjon og ønsket bedre kommunikasjon fra intensivsykepleierne:

«Søsteren hadde opplevd at sykepleierne var korte i telefonen når hun ringte, at det ble gitt dårlig og lite informasjon»

De ansatte på intensivavdelinger arbeider i turnus, som gjør at pasient og pårørende er i kontakt med flere ulike intensivsykepleiere i løpet av et intensivopphold. Noe som kan føre til at etterlatte opplever å få forskjellig informasjon, som kan være frustrerende:

«Uttrykte frustrasjon over at det var flere leger involvert og at de følte de fikk forskjellige beskjeder»

4.1.4 Behov for forståelig informasjon

Etterlatte synes det var viktig at informasjonen var forståelig, noe som innebar at informasjonen ble presentert på en enkel måte. Flere etterlatte hadde uavklarte spørsmål i etterkant som hadde sammenheng med at de ikke hadde fått forståelig informasjon under oppholdet:

«Ønsker sterkt å komme inn til samtale for å gjennomgå hendelsesforløpet de siste dagene av farens / mannens sykdom / død på nytt»

«De hadde spørsmål om hvorfor blødning i hjernen ble så alvorlig, og de fikk svar på dette»

«Opplever seg godt ivaretatt, har fått all informasjon de har hatt behov for, har ingen spørsmål»

Intensivlege, pasientansvarlig lege og intensivsykepleier bidro til klarhet under oppholdet og i etterkant:

«Gode og veldig direkte leger som formulerte alt forståelig»

«Barnelegen ga god info om årsak til dødsfallet, hva foreløpig obduksjonsrapport viser»

Det ble også beskrevet at noen etterlatte satte pris på prestens tilstedeværelse og evnen til å formidle informasjon på en forståelig måte:

«... presten var flink til å setje ord på ting»

4.2 Å føle seg ønsket som pårørende

Funnene viser at etterlatte ønsker å få støtte og omsorg fra personalet, men også å få muligheten til å være til stede og å støtte pasienten selv, det er viktig at intensivsykepleier tilrettelegger for det.

4.2.1 Omsorgsfullt personale

Omsorgsfullt personale som ga pasienten god pleie, ble fremhevet av de etterlatte. Intensivsykepleiere jobber i et travelt miljø, og har ansvar for den akutt og kritisk syke pasienten. Til tross for dette opplevde flere etterlatte at intensivsykepleiere hadde evne til å gi omsorg til pasient og pårørende.

«Vil likevel understreke at våre erfaringer med avdelingen er fantastiske! Selv om vår far dessverre ikke ble frisk, er det godt for oss som sitter igjen å vite at han fikk den beste pleien og omsorgen før han døde»

Flere etterlatte opplevde personalet som imøtekommende, og ble møtt med respekt og medmenneskelighet:

«... opplevde å bli møtt med verdighet og respekt»

«Ho sei at personalets profesjonalitet og medmenneskelighet gjorde at livet hennes var mye lettere i ei tung tid etterpå»

Majoriteten av etterlatte opplevde seg godt ivaretatt av personalet på intensiv:

«Vil bare takke dere alle en gang til for et varmt og (på tross av alt) godt møte med dere. Vi var ikke helt sikre på hva vi gikk til, men vi er alle enige om at vi er glade for at vi kom og jentene mine har nå fått flere svar. Om jeg ikke fikk det skikkelig frem så MÅ dere alle vite at dere ikke kunne behandlet / gitt oss bedre omsorg enn det dere gjorde. Og et rom fylt med mer omsorg og ektefølt medfølelse enn det vi kom inn i ettersamtale på torsdag skal en lete lenge etter. Tusen millioner takk for den fantastiske jobben dere gjør alle sammen»

4.2.2 Behov for støtte fra personalet

Det at intensivsykepleier var fysisk til stede i pasientrommet sammen med de etterlatte, hadde stor betydning for deres opplevelse av støtte. Andre etterlatte hadde behov for støtte fra andre instanser. Det var tydelig at personalets tilstedeværelse hadde sammenheng med opplevelsen av støtte under intensivoppholdet:

«De er glad for at sykepleier stod og holdt han i hånden da han døde»

«Prest velsignet faren og var tilstede under avslutningsprosessen – det føltes godt»

På samme tid opplevdes det viktig for etterlatte å ivareta seg selv i denne perioden, og satte pris på at intensivsykepleier tilrettela for at de fikk ivareta sine grunnleggende behov:

«De satte stor pris på tilrettelegging for at familien kunne være tilstede ved pasientseng, samtidig som personale var tydelige på at pårørende måtte hjem og hvile også»

«Godt å få seng og frokost på rommet»

Et annet funn var sammenhengen mellom opplevelsen av støtte og god informasjon:

«Følte hun fikk god informasjon og støtte under oppholdet på intensiv, var veldig takknemlig for det»

Det var viktig for etterlatte at pasienten ikke var alene:

«De opplevde videre at pasienten ble ivaretatt, smertelindret og han var aldri alene»

Etterlatte satte pris på at personalet støttet dem i beslutninger de selv tok:

«... svært takknemlig for at vi støttet hans beslutning om å ikke være tilstede under avslutning»

«Glad for å ha blitt oppmuntret til å være tilstede under avslutning»

4.2.3 Tilrettelegge for god atmosfære og tilstedeværelse

Etterlatte satte pris på å få være til stede på intensivavdelingen under oppholdet og ved avslutning. De satte pris på at alle som ønsket kunne være til stede på rommet:

«Godt å være mange og gå inn / ut til moren»

Andre etterlatte opplevde at avdelingen var restriktive når det gjaldt tilstedeværelse på avdelingen:

«Personale kan bli flinkere til å «se mellom fingrene» i forhold til kun to pårørende inne på rommet. De hadde en trasig hendelse der barnebarn på 15 år, datter og mann nærmest ble nektet adgang sammen inn på rommet»

«... opplevde noen av sykepleierne som spørrende i forhold til pårørendes tilstedeværelse»

En etterlatt opplevde å ikke bli kontaktet i det hele tatt:

«Datteren syntes det var vondt at hun ikke hadde blitt kontaktet og ville gjerne vært å støttet sin mor på sykehuset»

Flere etterlatte så verdien av å få nok tid sammen med pasienten, og synes det var fint at intensivsykepleierne jobbet inne på rommet mens de var til stede. En etterlatt beskrev avdelingen som en flott avdeling med god atmosfære, og satte pris på at det var fint og verdig pyntet. Noen etterlatte ønsket bedre tilrettelagte fasiliteter som for eksempel knagger og lysdemping på pårørenderommet. Andre hadde behov for mat og ønske om enerom.

4.3 Respektfull pleie og behandling av pasienten

Det var viktig for etterlatte at pasienten fikk respektfull pleie og behandling. Dette innebar et profesjonelt personale, med høy kompetanse og gode ferdigheter. Å møte og forholde seg til samme personalet var viktig, i tillegg til at pasienten fikk en verdig og fredfull avslutning.

4.3.1 Personalet opptrede profesjonelt

Majoriteten av etterlatte var fornøyde med oppholdet på intensiv, som ofte ble beskrevet ved at personale ga profesjonell behandling og pleie til pasienten, og opplevde at de ansatte gjorde alt de kunne:

«Hun opplevde allikevel personale som profesjonell, støttende og rolig»

«Datter er godt fornøyd med omsorg og pleie både i stabil fase når moren lå hos oss og når det gikk mot livets slutt»

De fleste etterlatte hadde tillitt til personalets kompetanse og ferdigheter:

«Konen føler seg trygg på at alt ble gjort for å prøve å snu situasjonen»

«... var jeg syk ville jeg blitt tatt vare på av de som tok vare på min mor. Tenker det sier alt»

Flere opplevde at pasienten fikk god smertelindring og synes det var godt å bli betrygget på det. Å gi god smertelindring krever kompetanse, og er ikke nødvendigvis enkelt å håndtere for helsepersonell på en intensivavdeling.

«Fornøyd med smertelindring på slutten, de opplevde at han sovnet stille inn uten ubehag»

«De føler han har fått god pleie og at avslutningen var veldig fin, med god og fin nedtrapping av oksygen og opptrapping av morfin»

4.3.2 Tilstrebe bedre kontinuitet hos sykepleie- og legegruppen

Etterlatte opplevde at kontinuitet hos både intensivsykepleiere og leger var viktig. Det var betydningsfullt å møte og å forholde seg til det samme personalet. Å tilstrebe kontinuitet er en utfordring på en arbeidsplass med turnus. Noen ønsket at kontinuiteten i intensivsykepleiegruppen kunne vært bedre:

«Tilstrebe bedre kontinuitet blant pasientansvarlige leger og sykepleiere da det var ny lege hver dag og den sykepleier som var hos pasienten mest var der i to vakter»

«Pårørende var fornøyd med navn ... (lege) som hadde ansvar for pasient mye av tiden. De satt pris på kontinuitet hos sykepleierne»

Noen etterlatte opplevde dårlig kontinuitet i legegruppen:

«Frustrasjon over at det var flere leger involvert og at de følte de fikk forskjellige beskjeder, men var fornøyd med behandlingen»

4.3.3 Opplevelse av en verdig avslutning

Flere etterlatte opplevde at pasienten fikk en verdig og fredfull avslutning. Etterlatte opplevde at pasienten ble behandlet med respekt, og fikk god pleie. En verdig avslutning ble ofte forbundet med at etterlatte opplevde oppholdet på intensiv som trygt og godt. De beskrev avslutningen som fin og kontrollert:

«... hadde kun positive tanker om avslutningen. God informasjon og en «lettelse» over at avslutningen gikk så fint og kontrollert»

«Pårørende opplevde at prosessen rundt avslutning på behandling var verdig. De følte seg ivaretatt og at pasienten ble ivaretatt»

Etterlatte satte pris på at intensivsykepleier respekterte og tok hensyn til deres behov, tro og verdier ved avslutning:

«Hun beskrev opplevelsen som verdig og fin. De fikk sitte så lenge de ville etter døden inntraff. Prest velsignet faren og var tilstede under avslutningsprosessen – det følte godt»

«Hadde en god opplevelse av avslutning på intensiv. De synes det var veldig greit å få sitte inne hos pas etter stell, med lys og en kopp kaffi»

Noen etterlatte uttrykket at pasienten var fint stelt, og at rommet var fint og verdig pynta ved avslutning, som var betydningsfullt for dem.

4.4 Trygg overgang inn og ut av intensiv

Etterlatte satt igjen med ulike opplevelser fra moderpost før overflytning til intensiv. Dette innbar opplevelsen av mye venting, dårlig behandling og oppfølging. Flere etterlatte satt igjen med mange spørsmål rettet til moderpost, som kunne vært oppklart under oppholdet. Andre opplevde å få god oppfølging fra moderpost.

4.4.1 Behov for oppfølging fra moderpost

Flere etterlatte hadde en dårlig opplevelse knyttet til moderpost som ofte dreide seg om mye venting i forbindelse med overflytting til intensiv:

«Ble sittende i 5 timer og vente på akuttmottaket. Hvorfor? det skulle ikke skjedd. Det har vært svikt i flere ledd derfor døde han»

«... en helhet som var vanskelig og langdygt. Synes mannen fikk dårlig behandling under oppholdet og at det ble ventet for lenge før noe ble gjort. Oppholdet på intensiv var ryddig og de følte seg godt ivaretatt her»

Andre etterlatte opplevde dårlig behandling, ivaretagelse og oppfølging på moderpost. Noen savnet informasjon:

«De har tenkt litt på hvorfor hun ble liggende på en annen avdeling så dårlig at hun fikk hjertestans uten at noen der reagerte»

«Familien har tenkt mye på måten faren / pasienten kom til sykehus / intensiv – at det var dårlig planlagt og «ingen visste noe»

Selv om flere etterlatte uttrykte misnøye med moderpost var det også noen positive opplevelser:

«Føler de har blitt fulgt veldig godt opp helt fra ambulansen kom, mottak og intensiv. Alle var flinke til å informere og ivareta»

«Husker besøket på annen avdeling som et godt besøk. Fikk da pratet med mannen og opplevde da gode sykepleiere»

4.4.2 Behov for oppfølging i etterkant

Flere etterlatte var i sjokk under og etter intensivoppholdet, og slet med å få ting på plass. Andre hadde uavklarte spørsmål og behov for å få svar, noe som gjorde at etterlatte hadde behov for oppfølging i etterkant:

«Pårørende ringte to uker etter dødsfall ... de har masse spørsmål om hva som skjedde ...»

«Ønsker ikke mer samtale, men er takknemlig for at undertegnede ringte og opplevde god støtte og informasjon her på intensiv»

En etterlatt ønsket ikke å komme til fysisk ettersamtale da det ville vekke vonde minner fra intensiv, mens andre hadde behov for å komme tilbake å se avdelingen. Noen opplevde tiden på intensiv som vond og slitsom som igjen påvirket deres tid i etterkant og behovet for oppfølging:

«... hadde litt mareritt om respiratorlydene»

«Hun har videre kontakt med sin fastlege for søvnevansker og nedsatt matlyst»

Funnene viser at etterlatte i tillegg kan ha behov for oppfølging fra andre instanser, som fastlege, kriseteam, skole, BUP, DPS, psykiatrisk sykepleier og ulike sorggrupper. Det kom frem i ettersamtalene at det var tilfeldig om, og hvilke instanser etterlatte ble anbefalt å kontakte:

«... foreslo å oppsøke helsesøster viss de har behov og ikke mor var der»

«Gir henne informasjon om pårørendesenteret, og hun ønsker veldig å ta kontakt med de»

«... de måtte sjølv kontakte hjelpeapparatet og att det tog lang tid»

Flere etterlatte var takknemlig for å bli kontaktet per telefon, og andre takket nei til den fysiske ettersamtalen ettersom de opplevde å ha god støtte i familie og venner:

«Familien har vært mye samlet i ettertids og snakker godt sammen. De har per nå ingen ytterligere behov for informasjon»

Noen hadde allerede vært i kontakt med moderpost eller pasientansvarlig lege (PAL), og hadde derfor ikke behov for oppfølging fra intensiv.

4.5 Tilleggsfunn fra arbeidsprosessen

Funnene viser at intensivsykepleierne ikke bruker telefonsamtalen i hensikten den er tiltenkt, til tross for at vi er i kontakt med så mange etterlatte, se tabell 2. Det er varierende i hvor stor grad intensivsykepleier tar en aktiv rolle i ettersamtalen og bruker ettersamtalskjemaet. De siste to årene er det en markant økning i antall etterlatte som ikke har blitt kontaktet per telefon og det er flere blanke ettersamtalskjemaer. Mulig oppfølgingen kan ha blitt nedprioritert i en ekstraordinær situasjon som trolig kan forklares med covid – 19 pandemien, se tabell 2.

5.0 Diskusjon

Studiens hensikt var å undersøke pårørendes opplevelser av intensivoppholdet, slik at intensivsykepleiere og andre ansatte på intensivavdelingen kan lære av dette, og bedre kunne ivareta etterlatte. Sentrale funn i studien vil i dette kapitlet diskuteres opp mot det teoretiske rammeverket for studien og tidligere forskning. Vi vil i tillegg forsøke å svare på oppgavens problemstilling.

5.1 Individuelt tilpasset informasjon

Funnene viser at majoriteten av de etterlatte opplevde et stort behov for informasjon. Det viste seg å være varierende hvilken type og mengde informasjon de enkelte fikk. Derimot var behovet for informasjon varierende i forhold til hva som var nødvendig for å dekke den enkeltes informasjonsbehov. Enkelte etterlatte opplevde å få dekket informasjonsbehovet, og andre ikke. Behovet for ærlig, direkte og tilstrekkelig informasjon kom tydelig frem i funnene. Informasjon er noe av det viktigste for etterlatte (Al-Mutair et al., 2013; Ganz, 2019; Kisorio & Langley, 2016; Walker & Deacon, 2016). Uavhengig av etterlattes informasjonsbehov har de ifølge Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-2) rett på informasjon. Intensivsykepleier skal bidra til at pårørendes rett på informasjon blir ivarettatt (NSF, 2019). Informasjonen skal være tilpasset deres forutsetninger, gitt på en hensynsfull måte og helsepersonell skal sørge for at informasjonen er forstått av mottaker (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-5). Likevel viser det seg at intensivsykepleier ofte prioriterer andre behov fremfor etterlattes behov for informasjon (Al-Mutair et al., 2013).

Funnene viser at rett informasjon til rett tid er viktig. Etterlatte hadde behov for informasjon før, under og etter oppholdet. Informasjon gitt i forkant av hendelser, ble opplevd som viktig. I noen tilfeller var informasjonen utilstrekkelig når akutte situasjoner oppstod, noe som førte til at de etterlatte ikke var forberedt på hva som skulle skje. Noen etterlatte opplevde at deres nærmeste måtte hasteopereres, de var ikke godt informert og dermed ikke forberedt og var i sjokk da pasienten døde. Dette understøttes av Blom et al. (2013); Kisorio og Langley (2016) som fant at etterlatte opplever at rett informasjon til rett tid gir dem bedre situasjonsforståelse. I studien til Martí-García et al. (2020) kom det frem at dersom intensivsykepleiere hadde vært tydeligere på å informere om alvorlighetsgrad, ville de etterlatte vært mer mottakelig for denne type informasjon når det var aktuelt. Funnene i denne studien bekrefter etterlattes opplevelser om at når man er mer forberedt vil man håndtere vanskelige situasjoner bedre.

Informasjon er avgjørende når man som intensivsykepleier skal forberede etterlatte på døden (Coombs et al., 2017). Etterlatte som ikke var forberedt opplevde stress i tilsvarende situasjoner (Coombs et al., 2017; Gutierrez, 2013). Dette tydeliggjør viktigheten av tidsriktig informasjon. Det er viktig for etterlatte å vite hva som skjer og hva de kan forvente. Dette understøttes av Butler et al. (2018) som fant at gjentagende og forberedende informasjon var viktig og utgjorde en stor forskjell i måten etterlatte opplevde oppholdet på. Informasjon om behandling, prosedyrer og prognose kan verne pasient og etterlatte fra stress og sensorisk ubehag (Noome et al., 2016). Funn fra denne studien viser at akutte situasjoner kan også gjøre kommunikasjonen utfordrende mellom intensivsykepleier og etterlatte. Etterlatte følte det var lite, eller ikke mulig i det hele tatt å snakke om bekymringer med helsepersonell i en akutt avdeling eller på en intensivavdeling (Kisorio & Langlely, 2016; Martí-García et al., 2020). Dette bekreftes i andre studier hvor intensivsykepleiere opplever det utfordrende å ivareta etterlatte i akutte situasjoner, hvor pasienten blir i fokus og opplevelsen av å ikke ha tid til å informere etterlatte (Omran & Browning Callis, 2021; Walker & Deacon, 2016). Intensivavdelinger er travle og hendelser kan endre seg raskt, og grunnet lite tid til å snakke med helsepersonell kan etterlatte ofte føle at de ikke får nok tid til å forberede seg følelsesmessig på situasjonen (Ganz, 2019; Gutierrez, 2013). Dette er i strid med yrkesetiske retningslinjer og intensivsykepleiers funksjons – og ansvarsområder med tanke på at intensivsykepleier skal ivareta pårørendes rett på informasjon og anerkjenne pårørendes behov (NSF, 2019; NSFLIS, 2017). I situasjoner hvor intensivsykepleier står ovenfor en akutt og kritisk situasjon kan det tenkes at etterlatte opplever at informasjonen blir forsinket. Dette viser viktigheten av å kommunisere med etterlatte ofte, og sette i gang samtaler når intensivsykepleier føler de har behov for å snakke.

Etterlatte i denne studien ønsket at informasjon om pasientens tilstand ble gitt på et tidligere tidspunkt. I studien til Butler et al. (2018) kom det frem at timing på informasjon og måten den blir formidlet på er viktig. Det er vanskelig å vite hvordan, når og mengde informasjon man skal gi til etterlatte på det gitte tidspunkt (Omran & Browning Callis, 2021). Å gi tidsriktig informasjon kan være utfordrende, da det oppleves individuelt for den enkelte etterlatte om hva som er riktig tidspunkt. Her må intensivsykepleier ha fokus på å bli kjent med etterlatte, for å kunne avgjøre hvilken informasjon de har behov for, og når den bør gis (McCormack & McCance, 2017, s. 54-56).

Enkelte etterlatte opplevde å ha fått for lite informasjon under oppholdet. Hvor ofte de ønsket å bli informert varierte. Noen opplevde at de selv måtte kontakte avdelingen for å få

informasjonen de hadde behov for, mens andre ble ringt til daglig. Dette bekreftes i andre studier hvor etterlatte hadde et tydelig ønske om å få informasjon om pasientens tilstand minst en gang om dagen, men andre satte pris på at informasjonen ble gitt uten at den måtte etterspørres (Gutierrez, 2013; Kisorio & Langley, 2016). I studien til Coombs et al. (2017) kom det frem at etterlatte opplevde å bli fortvilet når de ikke fikk informasjon. Butler et al. (2018) fant at det mest optimale er når intensivsykepleier inkluderer og informerer etterlatte, og samtidig utøver pleie til pasienten. Intensivsykepleier skal ivareta pårørendes behov for informasjon og inkludere dem i pleien og behandlingen av pasienten (NSF, 2019; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1, § 3-3). Generelt er det viktig at intensivsykepleier er tilstedeværende slik at etterlatte har mulighet til å stille spørsmål og å få informasjon (Coombs et al., 2017). Dette bekreftes i andre studier hvor etterlatte opplevde det viktig å få løpende oppdateringer for å fremme deres forståelse av den alvorlige situasjonen og hva de kan forvente (Kisorio & Langley, 2016; Walker & Deacon, 2016).

Funn fra studien viser at noen etterlatte opplevde at intensivsykepleiere ga forskjellig informasjon, noe som førte til frustrasjon og fortvilelse. Ønske om at helsepersonell snakket bedre sammen ble påpekt. Behandling av intensivpasienten innebærer et tverrfaglig samarbeid hvor intensivsykepleier og lege sammen har ansvar for å koordinere diagnostikk, pleie og behandling hos pasienten, og her inngår også informasjonen som gis til pårørende (Legeforeningen, 2001; NAF, 2014). Intensivsykepleier og lege har forskjellig ansvarsvarområde, og dermed også ulikt ansvar ovenfor hvilken informasjon som skal gis (Helsedirektoratet, 2018b; NAF, 2014). Kisorio og Langley (2016) fant at etterlatte ofte etterspurte informasjon som kun legen kunne informere om, som derfor førte til at etterlatte måtte vente lenge på informasjonen. Ettersom lege på intensivavdeling har det overordnede medisinske ansvaret for pasienten, kan det være naturlig at legen ivaretar pårørendes behov for informasjon (Helsedirektoratet, 2018b; NAF, 2014). På en annen side vil ikke dette fritta intensivsykepleier til å gi informasjon, så lenge informasjonen gis innen sitt fagområde (Helsedirektoratet, 2018b). Et tverrfaglig samarbeid er viktig, og for å unngå misforståelser bør intensivsykepleier og lege spille på lag og være tydelig i rollefordelingen om hva som blir sagt og hva som kan sies. I studien til Gaeni, Farahani, Seyedfatemi og Mohammadi (2015) kom det frem at det var mangel på kommunikasjon og koordinering mellom lege og intensivsykepleier når det gjaldt å gi informasjon til etterlatte. Intensivsykepleiere mener at ivaretagelse av etterlatte er deres ansvar, og ikke primært legens ansvar (Kurian et al., 2014). Intensivsykepleier skal gjennom et tverrfaglig samarbeid sikre kontinuitet, plan og kvalitet i

behandlingen av pasienten (NSFLIS, 2017). Motstridende informasjon kan føre til forvirring, og kan være et resultat av at man som etterlatte møter ulikt personale (Kisorio & Langley, 2016). Erfaringsmessig deltar intensivsykepleier i pårørendesamtaler for å sikre at lege og intensivsykepleier ikke skal komme med ulik informasjon. Tross dette viser det seg at etterlatte ikke er tilfreds med informasjonen. Av erfaring er det ingen rutiner på dokumentasjon hos intensivsykepleiere av informasjonen som er gitt til pårørende. Generelt sett gis denne informasjonen muntlig videre til neste intensivsykepleier, og kan føre til at viktig informasjon går tapt. Intensivsykepleiere bør ta sin rolle i ansvaret om å gi informasjon, og sørge for at den er koordinert med annet helsepersonell som er involvert i pleie og behandling av pasienten. Kontinuitet er ønskelig fra et pårørendeperspektiv, men vist at det ikke er nødvendig for å tilstrebe lik informasjon så lenge man har gode overleveringer mellom de ulike intensivsykepleiere (Siow, Wypij, Berry, Hickey & Curley, 2013).

Majoriteten av de etterlatte i studien vår var fornøyde med informasjonen. Mange opplevde at informasjonen de hadde fått var tilstrekkelig og forståelig, og at de fikk svar på sine spørsmål. Likevel opplevde enkelte villedende informasjon, og skulle ønske at informasjonen var tydeligere. Flere etterlatte hadde under den fysiske ettersamtalen behov for å få svar på det som ikke opplevdes forståelig under oppholdet på intensivavdelingen. Disse funnene bekreftes av Kisorio og Langley (2016) som fant at flere etterlatte ikke var fornøyd med informasjonen, og ønsket at den skulle vært gitt på en mer forståelig måte. Intensivsykepleier bør formidle informasjonen på en forståelig måte med enkle og klare begreper, og bør unngå bruk av medisinske ord og uttrykk (Al-Mutair et al., 2013; Butler et al., 2018; Coombs et al., 2017; Walker & Deacon, 2016). Fra et intensivsykepleierperspektiv opplever mange mangel på erfaring, kunnskap og utdanning når det kommer til å ivareta etterlatte (Kurian et al., 2014; Omran & Browning Callis, 2021; Walker & Deacon, 2016). Sykehuset har ansvar for å gi helsepersonell opplæring og utdanning som er nødvendig for å ivareta pårørende på en forsvarlig måte (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 3-10). Intensivsykepleiere opplever at mangel på erfaring og ferdigheter har betydning for relasjonen til etterlatte i form at man distanserer seg fra det som er vanskelig og vil beskytte seg selv mot den ubehageligheten (Walker & Deacon, 2016). Det kan tenkes at intensivsykepleiere i noen tilfeller vil unngå vanskelige samtaler og gjemmer seg bak medisinske ord og uttrykk. Coombs et al. (2017); Walker og Deacon (2016) fant også at etterlatte hadde behov for klar og tydelig informasjon. Intensivsykepleiere opplevde det som viktig å kartlegge om informasjonen som ble gitt var forstått (Coombs et al., 2017; Walker & Deacon, 2016). Dette er også lovfestet i Pasient- og

brugerrettighetsloven (1999, § 3-5). En forutsetning for å kunne gi forståelig informasjon er at man som intensivsykepleier bør engasjere seg og bli kjent med pasient og etterlatte, dette er i tråd med å yte personsentrert omsorg (McCormack & McCance, 2017). Erfaringsmessig kan kontrollspørsmål til pårørende hjelpe i å få innsyn i hva de har forstått. Det er også viktig at intensivsykepleier ikke informerer pårørende mer enn de klarer å ta inn over seg. På samme tid har vi erfart viktigheten av å gi drypp av informasjon selv om pårørende ikke etterspør det, og samtidig gi dem tid til å la informasjonen synke. På en annen side er det ikke nødvendigvis slik at informasjonen de fikk under oppholdet var dårlig, men at pårørende kan ha vært i sjokk eller ikke i stand til å ta inn over seg den informasjonen de fikk da.

Funn i studien viser at etterlatte hadde behov for ærlig, direkte og tilstrekkelig informasjon. Dette bekreftes i flere studier at etterlatte verdsetter ærlig, åpen og utfyllende informasjon, fremfor tvetydig informasjon som kan føre til symptomer på angst, depresjon og traumatisk stress (Gaeeni et al., 2015; Kisorio & Langley, 2016). Gaeeni et al. (2015) fant at intensivsykepleiere var tvilsomme i måten å presentere informasjon på, når det gjaldt å være ærlig eller ikke. Intensivsykepleiere opplever det vanskelig i noen tilfeller å være ærlig ettersom pasientens prognose er uforutsigbar (Gaeeni et al., 2015). Til tross for at intensivsykepleiere ga ærlig informasjon i det ene øyeblikket kunne det på samme tid skape falskt håp og videre psykiske påkjenninger for etterlatte (Gaeeni et al., 2015). I studien vår opplevde noen etterlatte falskt håp når de mottok oppmuntrende informasjon om pasientens verdier. På en annen side kan det å unnlate å informere ærlig være en måte å beskytte etterlatte på (Gaeeni et al., 2015). Samtidig verdsetter etterlatte ærlig informasjon tidligst mulig, da denne informasjonen vil være vond uansett tidspunkt (Omran & Browning Callis, 2021). Det er viktig at intensivsykepleiere fremtrer som ærlige, men samtidig følsomme (Butler et al., 2018). Etterlatte ønsker at intensivsykepleiere skal ivareta balansen mellom å opprettholde håp og ikke fjerne håp for tidlig (Butler et al., 2018). Intensivsykepleier skal understøtte og fremme håp (NSF, 2019; NSFLIS, 2017).

5.2 Å føle seg ønsket som pårørende

Å få muligheten til å være til stede ble fremhevet av etterlatte i studien vår. De opplevde at personalet var støttende, og syntes det var fint at de oppmuntret dem til å være til stede i pasientrommet. Etterlatte satte pris på å få nok tid sammen hos pasienten, og å få lov til å sitte ved pasientsengen. Det var også etterlatte som syntes det var fint at avgjørelsen deres om ikke

å være til stede ble respektert og støttet. I det store og hele var det viktig for etterlatte å vite at pasienten aldri var alene. Det var fint for dem å være til stede selv om intensivsykepleier jobbet rundt sengen. Dette bekreftes i studien til Walker og Deacon (2016) hvor etterlatte opplevde det som fint og viktig å få være til stede og samtidig se at helsepersonell jobbet og gjorde alt de kunne. Å skape gjensidig tillit og forståelse er viktig for å kunne yte personsentrert omsorg (McCormack & McCance, 2010c, s. 31). At intensivsykepleier, pasient og etterlatte deler samme kunnskap om situasjonen fører til en felles forståelse, men forutsetter at pasient og etterlatte får den informasjonen de trenger (McCormack & McCance, 2010c, s. 31-37). Å se at intensivsykepleiere gjør en innsats kan føre til at etterlatte får tillit til intensivsykepleieren, og på samme tid får en forståelse av at intensivsykepleier i perioder må prioritere pasienten. Intensivsykepleier skal ha kunnskap og ferdigheter til å ta beslutninger og prioritere omsorg (McCormack & McCance, 2010c, s. 37). Det å få tid inne hos pasienten var også med på å skape gode minner for de etterlatte i tiden etterpå (Coombs et al., 2017). Det er viktig for etterlatte å delta i omsorgen for kritisk syke pasienter (Al-Mutair et al., 2013; Blom et al., 2013). Deltakelse handler ikke bare om å delta i aktiviteter og beslutninger, men også å være til stede og nær pasienten (Blom et al., 2013). Intensivsykepleier og etterlattes tilstedeværelse kan bidra til redusert stress og sensorisk ubehag hos pasienten (Noome et al., 2016). Samtidig kan et samarbeid mellom intensivsykepleier og etterlatte føre til at etterlatte får en følelse av respekt og støtte (Al-Mutair et al., 2013).

Funn i studien viser at enkelte etterlatte opplevde å sitte lenge på pårønderommet, og at det tok lang tid før de fikk komme inn til pasienten. Noe som opplevdes som frustrerende og vanskelig, og det kan tenkes at pårørende hadde hatt behov for å være nær pasienten i akutte situasjoner. Dette bekreftes i studien til Jones et al. (2018) som fant at pårønderommet var en kilde til frustrasjon, og bidro til stressende situasjoner under intensivoppholdet, og etterlatte hadde ønsket å sitte nær pasientens rom. Etterlatte hadde et ønske om å være med i den direkte fysiske pleien til pasienten (Butler et al., 2018; Kisorio & Langley, 2016). Det har blitt et større fokus på pasient – og pårørendeinvolvering i nyere tid, hvor man antar at mennesker ønsker å være aktive deltakere i egen omsorg og i samarbeid med helsepersonell (McCormack & McCance, 2010c, s. 117; 2017, s. 59). Dette bekreftes i flere studier hvor etterlatte beskrev at slike situasjoner gjorde dem godt, de hadde bidratt i pleien og behandlingen av pasienten og fikk følelsen av å være ønsket som pårørende (Al-Mutair et al., 2013; Butler et al., 2018; Kisorio & Langley, 2016). Intensivsykepleier skal respektere pårørende som en ressurs, og samtidig veilede og støtte dem i å ta del i omsorgen for

pasienten (NSFLIS, 2017). Dette er også lovpålagt i (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 3-8). Intensivsykepleiere viste støtte gjennom å trøste, vise omtanke og følelser (Butler et al., 2018; Coombs et al., 2017). Funn fra studien vår viste at god informasjon hadde tydelig sammenheng med etterlattes opplevelse av støtte. I følge Blom et al. (2013); Coombs et al. (2017) er informasjon er en form for støtte, som fører til at etterlatte involverer seg i omsorgen, og gjøre det lettere for dem å være til stede.

Etterlatte i studien vår opplevde at intensivsykepleiere var spørrende til deres tilstedeværelse, og følte seg i veien. Samtidig fant Butler et al. (2018) at etterlatte satte pris på at deres tilstedeværelse aldri ble sett på som en byrde, og ikke var plagsomt for intensivsykepleiere. I samme studie ble det også satt pris på at intensivsykepleiere kunne se bort fra besøksregler slik at hele familien kunne være samlet (Butler et al., 2018). I vår studie opplevde noen etterlatte at avdelingen var restriktive i antall besøkende, og ikke tilpasset besøk ut fra familiesituasjonen. Mulig intensivsykepleiere kan oppleves som restriktive med tanke på antall besøkende fordi det faktisk ikke er fysisk plass til flere besøkende når pasientene ligger på tomannsrom. Av erfaring tilstreber intensivsykepleiere at pasienter som ligger for døden skal få et enerom, slik at familien skal få muligheten til å være samlet. Det er ikke alltid mulighet for enerom, selv om de etterlatte ønsket det. Dette bekreftes av Coombs et al. (2017) at etterlatte har behov for privatliv, men mangel på enerom gjør det utfordrende for intensivsykepleiere å tilstrebe dette. Generelt sett bør man som intensivsykepleier gjøre så godt man kan ut fra de forutsetningene som er, det kan gjelde hensynet til antall besøkende, muligheten til å skjerme pasient og pårørende fra avdelingen, og å skape en god atmosfære.

Tilrettelegging av god atmosfære ble fremhevet av de etterlatte. Dette innebar at pasientrommet var fint og verdig pynta, pasienten var fint stelt, og det var mulig å få overnatte hos pasienten. Det samme kommer frem i studien til Butler et al. (2018) hvor etterlatte satte pris på at intensivsykepleier tilrettela for bedre plass på rommet, slik at etterlatte kunne sove på rommet. Intensivsykepleier bør være klar over at avdelingens miljø og atmosfære er det første som møter pårørende når de kommer til intensivavdelingen. Det vil derfor være viktig å skape et terapeutisk miljø som bidrar til velvære (McCormack & McCance, 2010c, s. 36-39). Intensivsykepleier skal tilrettelegge for helsefremmende omgivelser og velvære (NSFLIS, 2017). Intensivsykepleiere så på det som viktig å skape god atmosfære inne på pasientrommet (Coombs et al., 2017). En god atmosfære kan skapes ved å dekorere rommet med personlige eiendeler (Butler et al., 2018). Det kan tenkes at det å ufarliggjøre pasientrommet kan bidra til god atmosfære. Å fjerne unødvendig overvåkningsutstyr bidro til å ufarliggjøre

pasientrommet (Coombs et al., 2017). Dette bekreftes i studien til Butler, Copnell og Hall (2019) hvor etterlatte var bekymret for å være i veien, spesielt med tanke på det medisinske utstyret som var i rommet. Dette står i kontrast til våre funn, hvor noen etterlatte opplevde usikkerhet når utstyr ble fjernet i forbindelse med avsluttende behandling. Peden-McAlpine, Liaschenko, Traudt og Gilmore-Szott (2015) fant at å skape en god atmosfære ved døden innebar å rydde rommet for så mye utstyr som mulig, og sørget for at pasienten var fint stelt. Samme studie viste også at god atmosfære førte til et bedre samspill mellom pasient og etterlatte (Peden-McAlpine et al., 2015). Etterlatte fikk en positiv opplevelse når intensivsykepleiere ufarliggjorde situasjonen, og brukte tid på å snakke med dem om hverdagslige ting, noe som skapte tillitt til intensivsykepleierne (Blom et al., 2013).

Funnene viser at etterlatte satte pris på at personalet var omsorgsfulle, og opplevde at personalet var imøtekommende. Det var av stor betydning at etterlatte ble møtt med respekt og verdighet, og at personalet hadde medmenneskelige evner. Intensivsykepleiers medmenneskelige evne bidro til at etterlatte opplevde en lettere periode i etterkant. Omran og Browning Callis (2021) fant at måten intensivsykepleiere viste medmenneskelighet på var gjennom å vise empati, medfølelse og sympati. Intensivsykepleier må ta hensyn til situasjonen etterlatte er i, og være bevisst på at de opplever situasjoner ulikt (McCormack & McCance, 2017, s. 57). For å gi god omsorg bør intensivsykepleier være engasjert og dedikert i jobben (McCormack & McCance, 2010c, s. 37). Det å bli kjent og å involvere seg i pasient og pårørende kan kreve mye av intensivsykepleier, men på samme tid kan det også oppleves som verdifullt og gi en følelse av å få noe tilbake (McCormack & McCance, 2017, s. 59). Intensivsykepleiere erfarte at det å bli kjent med pårørende på et dypere nivå var viktig (Omran & Browning Callis, 2021). I studien til Butler et al. (2018) kom det frem at intensivsykepleiere ofte var preget i forbindelse med dødsfall, noe etterlatte opplevde som fint. Det er viktig for etterlatte at intensivsykepleiere er ydmyke og viser forståelse for deres bekymringer (Butler et al., 2018). På samme tid er det også viktig for etterlatte at intensivsykepleier bruker tid på å snakke med dem om hverdagslige ting (Blom et al., 2013). I en annen studie opplevde etterlatte lite empati hos intensivsykepleiere, og etterspurte intensivsykepleiers evne til å sette seg inn i deres situasjon for å kunne tilpasse støtten (Kisorio & Langley, 2016).

Etterlatte i studien vår hadde behov for støtte fra annet personell under oppholdet. Flere etterlatte opplevde støtte fra blant annet sykehuspresten som verdifullt. Dette fant også Blom et al. (2013) at støtte fra personell utenfor intensivavdelingen, for eksempel sykehusprest eller

sosialarbeider var viktig. Sorg er individuelt, og intensivsykepleier bør derfor være i direkte kontakt med pårørende for å få forståelse av hvilken støtte de har behov for (Jones et al., 2018). Hvert enkelt menneske defineres av deres historiske forbindelser og relasjoner, og krever at intensivsykepleier tar hensyn, og har forståelse for at pårørende er et individ med ulike erfaringer og opplevelser som påvirker valgene de tar og hvilket liv de vil leve (McCormack & McCance, 2010c, s. 90; 2017, s. 54). Walker og Deacon (2016) fant at et travelt miljø, mangel på personell, høye krav til ivaretagelse av den akutt og kritisk syke pasienten, turnus og ulike personligheter påvirker grad av pårørendeinvolvering. Etterlatte satte pris på at intensivsykepleier ga dem rom for å kunne ivareta seg selv, som igjen gjorde dem bedre rustet til å ivareta den døende (Blom et al., 2013; Butler et al., 2018). På bakgrunn av funnene kan det tyde på at etterlatte ønsker å være til stede mest mulig, men at de også setter pris på at intensivsykepleier ser deres behov som for eksempel dra hjem for å hvile. Intensivsykepleier har et ansvar i å ivareta pårørende og deres behov for omsorg (NSFLIS, 2017).

5.3 Respektfull pleie og behandling av pasienten

Funn fra studien viser at etterlatte opplevde intensivsykepleiere på intensivavdelingen som profesjonelle. De hadde tillitt til personalets kompetanse og ferdigheter, og erfarte at pasienten fikk god behandling og var godt smertelindret. Å informere etterlatte nok, og å respektere etterlattes bekymring er en måte å opptre profesjonelt på (Erikson, Puntillo & McAdam, 2022). I studien til Butler et al. (2018) kom det frem at etterlatte opplevde det motsatte når intensivsykepleiere opptrådte kalde og kliniske. Som intensivsykepleier er det viktig å være klar over at måten man opptrer på blir husket av etterlatte (Erikson et al., 2022). Når intensivsykepleiere tar seg tid til å bli kjent med pasienten på et personlig nivå, ofte gjennom etterlatte, blir det sett på som å utøve god pleie (Butler et al., 2018). Studien til Al-Mutair et al. (2013) bekrefter at et godt forhold til etterlatte er en forutsetning for å gi god omsorg. Intensivsykepleiere skal tilrettelegge for et pasient – og familiesentret behandlingsmiljø (NSFLIS, 2017). Intensivpasienter kan trenge sedasjon og smertestillende medikamenter for å redusere opplevelsen av stress, angst og smerte, og dermed tolerere behandlingen i intensivmiljøet bedre (Devlin et al., 2018; Noome et al., 2016). Å gi smertelindring og redusere symptomer på ubehag er viktig for å ivareta pasienten ved livet slutt (Noome et al., 2016). Kisorio og Langley (2016) fant at etterlatte hadde behov for å bli trygget om at pasienten var smertefri og hadde en komfortabel død. Det er vist at

intensivsykepleier ser viktigheten av å gi smertelindring og redusere symptomer på ubehag for å ivareta pasienten ved livet slutt (Noome et al., 2016). Intensivsykepleier har ansvar for å gi symptomlindrende behandling for å begrense belastninger pasienten vil oppleve i forbindelse med sykdom (NSFLIS, 2017). Intensivsykepleier skal yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse, som også er lovpålagt i Helsepersonelloven (Helsepersonelloven, 1999, §1-3; NSF, 2019).

Etterlatte i studien fremhevet at de ønsket at kontinuiteten i sykepleie – og legegruppen var bedre. Av erfaring gjør turnusarbeid og rulling mellom avdelinger kontinuitet utfordrende. Det er også tidligere vist at å ha ansvar for samme pasient og etterlatte flere dager på rad hadde både positive og negative sider (Omran & Browning Callis, 2021). Det positive er at man som intensivsykepleier er forberedt mentalt og følelsesmessig på hva man møter på jobb, på den andre siden kan det oppleves som slitsomt og tungt (Omran & Browning Callis, 2021). Å være involvert i pasient og etterlattes opphold fra start til slutt kan også oppleves godt (Omran & Browning Callis, 2021).

Funnene viser at etterlatte stort sett opplevde at oppholdet var verdig, noe som begrunnes i at de følte seg ivaretatt og at oppholdet opplevdes som trygt. Det var også viktig for dem at pasienten hadde en verdig og fredfull avslutning. Dette henger sammen med at pasienten var fint stelt, og at rommet var fint og verdig pyntet. Intensivsykepleier skal bidra til en naturlig og verdig død, og at pasienten ikke dør alene (NSF, 2019; NSFLIS, 2017). I studien til Coombs et al. (2017) kom det frem viktigheten av at intensivsykepleier og lege er til stede hos pasienten ved dødsfall. Dette bekreftes i funn fra studien vår hvor etterlatte satte pris på at både leger og intensivsykepleier var til stede under avslutning, og at intensivsykepleier holdt pasienten i hånden. Intensivsykepleiers tilstedeværelse og synlighet er viktig i utøvelse av personsentrert omsorg (McCormack & McCance, 2017, s. 51). Det er vist at de små tingene personalet gjør for pasienten påvirker hvordan etterlatte opplever avslutningen (Bandini, 2020). Å legge til rette for en god og verdig avslutning for pasienten har påvirkning for pasienten i øyeblikket, men også for etterlatte på lang sikt med tanke på hvordan de håndterer sorgprosessen (Bandini, 2020). En verdig avslutning ble i studien vår beskrevet i form av at etterlatte fikk sitte inne hos pasienten etter stell, og satte pris på små ting som tent lys og en kopp kaffe. I de tilfellene opplevde etterlatte at de fikk ta farvel med pasienten. Å tilkalle prest og få en velsignelse kan være betydningsfullt for både pasient og etterlatte (Kisorio & Langley, 2016). Dette kommer også frem i vår studie hvor etterlatte satte pris på prestens tilstedeværelse, og muligheten for å få nattverd og velsignelse. Å kjenne til pasient og

etterlattes psykologiske og spirituelle behov gjør at intensivsykepleier i større grad kan være i stand til å tilpasse omsorgen til den enkelte (McCormack & McCance, 2010c, s. 37).

5.4 Trygg overgang inn og ut av intensiv

Funnene viser at etterlatte under oppholdet hadde hatt behov for bedre oppfølging fra moderpost. Misnøyen dreide seg om opplevelsen av dårlig behandling som et resultat av mye venting, og dårlig oppfølging før overflytting til intensiv. Sykepleiere på sengepost har ofte manglende kunnskap til å håndtere akutt og kritisk syke pasienter (Ludin, Arbon & Parker, 2013). I tillegg har sykepleiere på sengepost ansvar for flere pasienter samtidig, noe som av erfaring gjør at man har mindre tid til hver pasient. Intensivsykepleier har derimot utdanning og er spesialisert i å ivareta akutt og kritisk syke pasienter, og har derfor handlingskompetanse til å ta kliniske vurderinger, prioriteringer og beslutninger (Forskrift om nasjonal retningslinje for intensivsykepleierutdanning, 2021). Det er viktig å forstå at sykepleier på sengepost og intensivsykepleier på intensiv arbeider under ulike forhold (for eksempel bemanning, tilgang på lege, muligheter for overvåkning). Det er utarbeidet en fagprosedyre for å tidlig oppdage forverring av tilstand hos pasient på sengepost (Helsebiblioteket, 2015). Sykepleier på sengepost skal få god opplæring slik at de er i stand til å oppdage og håndtere forverring hos pasienten, og å tilkalle hjelp fra intensivavdeling tidlig (Helsebiblioteket, 2015). Det viser seg i studien til Ludin et al. (2013) at sykepleiere på sengepost ikke i like stor grad har kunnskapen til å identifisere forverring tidlig. Når en pasient blir liggende for lenge på sengepost uten å få hjelp, vil det forverre pasientens tilstand som kan være en påkjenning for pasient, pårørende og helsepersonell (Oerlemans et al., 2015). Forsinket overflytting til intensivavdeling kan også være på grunn av mangel på intensivsenger og et generelt høyt press på avdelingen (Oerlemans et al., 2015). På intensivavdeling opereres det med en-til-en sykepleie, noe som ikke er praksis på sengepost og kan føre til at pasienter og pårørende opplever en dårligere oppfølging (Ludin et al., 2013). På samme tid er ikke nødvendigvis etterlatte klar over de store forskjellene mellom en sengepost og intensivavdeling.

I studien opplevde etterlatte å få sen beskjed om overflytting til intensiv, noen var ikke informert om at pasienten lå på intensiv, og de etterlatte savnet informasjon fra moderpost. I studien til Butler et al. (2019) kom det frem at etterlatte opplever det vanskelig å komme til en ny avdeling, og at de bruker mye ressurser på å selv finne ut av hvordan avdelingen fungerer. De hadde også en forventning om at helsepersonell hjalp de med dette (Butler et al., 2019). Ulike avdelinger har ulike arbeidskulturer som kan gjøre det vanskelig å komme til ny

avdeling (Ludin et al., 2013). Det er viktig at intensivsykepleier har en forståelse av hva etterlatte har opplevd i forkant av overflytningen og hva som er viktig for dem i en overgang til intensiv (Butler et al., 2019). Etterlatte i studien vår møtte opp til ettersamtalen med mange spørsmål rettet til moderpost. Intensivsykepleiere bør fange opp og få klarhet i uavklarte spørsmål som pårørende eventuelt har når pasienten blir overflyttet til intensiv. Ut ifra dette bør man som intensivsykepleier forsikre seg om at pårørende har forstått situasjonen og hva som har skjedd i overgangen til intensiv, eventuelt kontakte PAL som kan komme til avdeling og avklare spørsmål. Oerlemans et al. (2015) fant at en optimal overflytning forutsetter et godt samarbeid mellom intensivavdeling og moderpost. Det er utarbeidet en fagprosedyre som skal fungere på tvers av avdelingene på sykehuset, med hensikt i at sengeposter kan få hjelp fra intensivpersonell med å igangsette tiltak hos pasienter med forverret tilstand (Helsebiblioteket, 2015). Noen sykepleiere på sengepost opplevde det som en barriere å kontakte intensivavdelingen for hjelp da flere av intensivsykepleierne kunne oppleves som arrogante (Oerlemans et al., 2015). Dette kan føre til dårligere kommunikasjon mellom intensivavdelingen og moderpost, som igjen kan føre til at pårørende går glipp av viktig informasjon. Desto viktigere er det at vi som intensivsykepleiere er imøtekommende, og er med på å bygge ned barrieren mellom andre avdelinger og intensivavdelingen.

Funnene viste også at flere etterlatte opplevde tiden etter intensivoppholdet som vanskelig, og hadde derfor behov for oppfølging. Det å se sin nærmeste som intensivpasient, omringet av høyteknologisk utstyr og støy som en del av et intensivmiljø opplevdes vanskelig. Som følge av dette hadde noen etterlatte mareritt om respiratorlydene, og andre slet med nedsatt matlyst. Dette understøttes av Erikson et al. (2022) at oppholdet på intensiv påvirker hvordan de etterlatte har det i ettertid. Flere etterlatte beskrev oppholdet på intensiv som vondt, slitsomt og trist. Dette er ikke uvanlig da det er vist at etterlatte i etterkant av å ha mistet sin nærmeste kan oppleve en forlenget sorgprosess, PTSD, angst og depresjon (Alfheim et al., 2018; Jones et al., 2018; La et al., 2020; McAdam & Puntillo, 2018). Intensivsykepleier har ansvar i å begrense belastninger etterlatte kan oppleve i forbindelse med intensivoppholdet (Alfheim et al., 2018; Jones et al., 2018; La et al., 2020; McAdam & Puntillo, 2018; NSFLIS, 2017). Etterlatte i studien vår opplevde få ulik oppfølging, da noen ble oppfordret til å oppsøke hjelpeapparat mens andre måtte selv kontakte hjelpeapparat. Ut ifra dette tyder det på at oppfølgingen av etterlatte er tilfeldig, hvor noen blir anbefalt å ta kontakt med fastlege, andre psykiatrisk sykepleier, mens andre fikk nummeret til avdelingen som de kunne ringe til ved behov. I studien til Kentish-Barnes et al. (2015) var det flere etterlatte som fortalte at det var

viktig for dem at oppfølgingen ikke ble gjort av intensivsykepleier eller lege som tilhørte intensivavdelingen. Hovedgrunnen til dette var at de kunne fritt gi tilbakemelding uten å bekymre seg over at personellet tok tilbakemeldingene personlig (Kentish-Barnes et al., 2015). Samtidig fant McAdam og Puntillo (2018) at etterlatte ønsket å bli kontaktet av personalet fra intensivavdeling, mens andre foretrakk at oppfølgingen skulle gjennomføres av annet helsepersonell spesialisert innen sorg. Ut ifra dette ser vi at det er ulike behov for oppfølging, og at det burde være organisert og strukturert bedre fra avdelingens side. Det bør ikke være tvil om hvem intensivsykepleier anbefaler etterlatte å kontakte i tiden etterpå. De etterlattes livssituasjon er endret, og de har behov for faglig og medmenneskelig støtte for å håndtere sin egen situasjon (Helsedirektoratet, 2017). I studien til Kentish-Barnes et al. (2015) kom det frem at etterlate opplever det som positivt å føle seg sett i etterkant, og følelsen av å være en del av en oppfølging. Etterlatte har et ønske om å takke personalet, dele vanskelige følelser og å forstå døden, motta støtte og omsorg og å få en avslutning (Kentish-Barnes et al., 2017; Kentish-Barnes et al., 2015; Walker & Deacon, 2016). Å få snakke om opplevelsen deres til noen som kan forstå dem viser seg å være viktig (Kentish-Barnes et al., 2022; Kentish-Barnes et al., 2015). For andre er det viktig å få et tilbud, og å vite at støtten er tilgjengelig (McAdam & Puntillo, 2018). Oppfølging av etterlatte kan fører til en kortere sorgprosess, og redusert risiko for PTSD og angst (Kentish-Barnes et al., 2022; McAdam & Puntillo, 2018). Det er vist at å oppleve en form for støtte, gjerne i form av brosjyre, telefonsamtaler, praktiske oppgaver, telefonnummer til avdelingen og sorggrupper på sykehuset er viktig (Egerod et al., 2019; McAdam & Puntillo, 2018).

Flere av de etterlatte som ble kontaktet hadde ikke behov for videre oppfølging, da de ikke hadde noen uavklarte spørsmål. Dette kom frem i sammenheng med at de hadde god støtte i familie og venner, eller hadde fått svar på sine spørsmål på moderpost eller hos PAL. Imidlertid var det enkelte som ikke ønsket å komme til ettersamtale da det ville vekke vonde minner. Det er viktig å møte etterlatte der de er i sorgprosessen, og være klar over at de har individuelle behov. I studien til Jones et al. (2018) var det ikke alle etterlatte som var like begeistret for oppfølging da det vekket vonde minner. Etterlatte som opplevde en plutselig død rapporterte ofte følelse av sjokk, og var ikke klar for oppfølging (Erikson et al., 2022). Støtte fra familie og venner bekreftes i studien til Al-Mutair et al. (2013) å være viktig. Andre opplever støtte i å ha sosial, kulturell eller religiøs tilhørighet som støttet dem i sorgprosessen (Jones et al., 2018).

Det er vist at etterlatte opplevde mye angst, hadde depresjon og PTSD opptil tre måneder etter dødsfall (La et al., 2020). I studien til Kentish-Barnes et al. (2017); McAdam og Puntillo (2018) kom det frem at etterlatte var tilfredse med å motta oppfølging etter én måned. I studien vår tok selv en etterlatt kontakt med intensivavdelingen etter to uker, med et behov for å svar på uavklarte spørsmål. Ønske om telefonsamtale innen to uker etter dødsfall kom også frem i studien til McAdam og Puntillo (2018). Ut ifra dette tenker vi at det kan være et godt tidspunkt å kontakte etterlatte etter tre uker. Sorgprosessen hos den enkelte er individuell (Helsedirektoratet, 2018a). Hvert enkelt individ kan reagere forskjellig på dødsfallet, og som intensivsykepleier må man finne ut av hva som er den beste oppfølgingen for den enkelte (McCormack & McCance, 2010b, s. 104; 2017, s. 54-58).

5.5 Ettersamtalen, en mulighet eller en belastning

Studien viser at de fleste pasienter som dør i intensivavdelingen ved vårt sykehus får opprettet ettersamtalskjema (se tabell 2). Vi fant imidlertid at flere etterlatte ikke ble ringt til etter dødsfallet, selv om dette skal avtales etter prosedyren (vedlegg 2). Funnene viser at ettersamtalene var viktig for de som fikk tilbud og møtte opp, da de fikk svar på det de lurte på. For intensivsykepleierne er ettersamtalene også en viktig arena for læring, hvor vi bør gripe muligheten til å bli sett i kortene av etterlatte, og faktisk få vite hva som var bra eller hva som kan bli bedre. Vi ser at intensivsykepleierne i større grad bør gripe muligheten til å spørre etter deres opplevelser i evaluerende og forbedrende hensikt. Til tross for at prosedyren presiserer at intensivsykepleierne under telefonsamtalen skal spørre etterlatte om deres opplevelse av oppholdet, ser vi at dette ikke blir gjort. Analysen viste variasjon i referatene fra den fysiske ettersamtalen, noe som muligens kan være et resultat av en uklar rollefordeling under ettersamtalen mellom intensivsykepleier og lege, og eventuelt annet helsepersonell som kan være til stede. Det oppleves tilfeldig om intensivsykepleier tar en aktiv eller passiv rolle under samtalen, noe som gjenspeiler seg i ettersamtalens innhold. Likevel er det viktig å ha med seg at ettersamtalen ikke bare handler om forbedringsarbeid i intensivavdelingen, men også er en del av ivaretagelse og støtte av etterlatte. På en annen side må intensivsykepleiere vite hvordan etterlatte har opplevd oppholdet på intensiv, for å ha mulighet til å gi den beste støtten (Walker & Deacon, 2016). Telefonsamtalen tre uker etter dødsfall blir brukt for å høre hvordan etterlatte har det, og for å avtale tidspunkt for fysisk ettersamtale. Det er mange som takker nei til å komme til fysisk ettersamtale. Ut ifra dette kan man potensielt miste verdifulle evalueringer av etterlattes opplevelse av intensivoppholdet, og om eventuelle forbedringer

som kan gagne avdelingen. Gjennom analyse av tekstene fra referat fra telefonsamtale, den fysiske ettersamtalen og skriftlige tilbakemeldinger opplever vi å få ulike erfaringer og opplevelser av det å være pårørende og etterlatte på intensivavdeling. Forskning viser at oppfølging per telefon er å foretrekke, fordi det gir større fleksibilitet, etterlatte kan bestemme setting og tidspunkt, og gjør det er lettere å gi ærlige tilbakemeldinger (Kentish-Barnes et al., 2017; Kentish-Barnes et al., 2015). Telefonsamtalen blir ofte brukt for å avtale et fysisk møte, men er også en mulighet for intensivsykepleiere til å vise sympati (Egerod et al., 2019). Når etterlatte ikke blir kontaktet etter avtale, viser forskning at dette oppleves som veldig negativt og en skuffelse (Kentish-Barnes et al., 2017). Det kan være flere årsaker og unnskyldninger for å ikke ringe etterlatte. Erfaringsmessig har man det ikke så travelt at man ikke kan ta seg tid til å ta denne viktige telefonsamtalen. En mulig løsning er å være i dialog med ansvarshavende intensivsykepleier som kan hjelpe med å koordinere og planlegge slik at man kan få avløsning for å få tatt samtalen med etterlatte. På en annen side er det trolig stor sannsynlighet for at flere kan glemme å kontakte etterlatte, og at andre faktisk ikke kjenner til prosedyren (vedlegg 2). Mulig flere intensivsykepleiere unngår å kontakte etterlatte da det kan oppleves som ubehagelig. Dette bekreftes i studien til Walker og Deacon (2016) hvor intensivsykepleiere distanserte seg fra samtale med etterlatte grunnet lite erfaring, og fordi det var vanskelig og ubehagelig.

5.6 Metodediskusjon

Vår forforståelse kan ha påvirket tolkningen av innsamlet data. På en annen side kan forforståelsen bidra til økt gyldighet ettersom vi har kjennskap til konteksten, som kan være med på å hindre misforståelser av dataene (Lincoln & Guba, 1985, s. 307). Et annet poeng som kan prege forforståelsen og tolkning av dataene, er tidligere forskning og teoretisk rammeverk.

Data ble innhentet fra fem år tilbake i tid, med mulighet for å gå lenger tilbake i tid dersom det skulle være et behov. Til tross for at få etterlatte møtte til ettersamtale, og lite utfylte ettersamtalskjema, innhentet vi et rikt datamateriale, og opplevde at utvalget hadde tilstrekkelig informasjonskraft (information power) (Malterud, Siersma & Guassora, 2016). Dataene ble etter hvert gjentakende, og kan tyde på et gunstig antall skjema med hensyn til informasjonskraften (Malterud et al., 2016; Polit & Beck, 2020f, s. 502) På en annen side kan

det ikke utelukkes at det ville tilkommet ny informasjon ved analyse av flere skjemaer (Polit & Beck, 2020f, s. 502).

Referatet fra telefonsamtalen og den fysiske ettersamtalen er nedskrevet av intensivsykepleier som deltar i samtalen. Ettersom dataene allerede eksisterer og er samlet inn av andre enn forskeren blir de regnet som sekundærdata (Polit & Beck, 2020b, s. 84). Det er derfor en mulighet for at dataene kan være påvirket av den personen som skrev dem ned, men på en annen side er dette det nærmeste vi kommer etterlattes opplevelser på intensivavdelingen. Det er mange ettersamtalskjema liggende, og vi mener det er viktig å bruke disse og gjøre en evaluering. En ulempe med sekundærdata i dette tilfelle kan være at intensivsykepleierne som innhenter dataene kan ha ulike mål med samtalene. Noen opptrer gjerne passive, mens andre tar en aktiv rolle og bruker spørsmålene på skjemaet. Dette har ført til stor variasjon i datamateriale, og kan ha påvirket funnene. Mulig at vi kunne fått mer utdypende data ved intervju som metode. På en annen side har vi ved bruk av sekundærdata fått tilgang til mange opplevelser, sammenlignet med å intervju noen få. At det er en intensivsykepleier som var til stede under dødsfallet og som kjenner pårørende som har hentet inn data kan være en styrke.

6.0 Konklusjon

Hensikten med studien var å utforske hva som var viktig for de etterlatte underveis og etter et intensivopphold. Vi fant at etterlatte hadde behov for informasjon som var tilpasset dem og deres situasjon. De opplevde det verdifullt å føle seg ønsket som pårørende under oppholdet. Respektfull pleie og behandling av pasienten var viktig. I tillegg hadde oppfølgingen de fikk fra moderpost stor betydning for hvordan de opplevde sykehusoppholdet og overflytningen til intensiv. Vi fant også at etterlatte har behov for å bli fulgt opp etter et intensivopphold. Som intensivsykepleiere har vi en unik mulighet til å gi ettersamtalen høy prioritet. Gjennom dem kan vi få verdifull kunnskap om etterlattes opplevelser av intensivoppholdet og forslag til forbedring. På denne måten kan intensivsykepleiere og andre ansatte i intensivavdelingen lære av etterlattes opplevelser, og bruke dette i videre forbedringsarbeid.

6.1 Implikasjoner for videre forskning

Denne studien kan danne grunnlag for en større studie hvor ettersamtale konseptet videreutvikles. En kvalitativ undersøkelse av intensivsykepleiers og legers holdninger til og erfaringer med ettersamtaler kunne vært nyttig for å få utdypende kunnskap og klarhet om

rollefordeling og holdninger knyttet om temaet. Samtidig finnes det lite forskning på effekten av ettersamtale ved intensivavdelinger, noe som kunne vært interessant for å belyse ettersamtalens betydning for etterlatte. Det kunne også være nyttig å gjøre en studie hvor en spør de etterlatte om behov for og eventuelt nytteverdien av ettersamtalen og eventuelt forslag til forbedring av denne.

6.2 Implikasjoner for praksis

Funnene i denne studien kan være med å bidra til økt bevissthet rundt ivaretagelse av pårørende og oppfølging av etterlatte, som er en viktig oppgave for intensivsykepleiere.

Ettersamtalene må få høyere prioritet. Det betyr at vi må ha større fokus på tilrettelegging og innhold av ettersamtalene. Dette kan bidra til at personalet på intensivavdelingen sammen arbeider for at pårørende føler seg ønsket og nyttig. Det er behov for en holdningsendring hos intensivsykepleiere. Vi må bli flinkere til å se og bruke pårørendes opplevelser på intensivavdelingen som en viktig kilde til forbedring. Etterlatte samtaler er en viktig arena for dette. Vi må gripe denne muligheten. Prosedyren (vedlegg 2) beskriver hvordan intensivsykepleiere skal gå frem i oppfølgingen av etterlatte. Det er viktig at vi følger denne prosedyren. Vi må revidere informasjon til de etterlatte, og supplere med nødvendige telefonnummer til andre instanser som anbefales til etterlatte. Avdelingen bør i tillegg legge bedre til rette for at intensivsykepleiere får tid til å gjennomføre oppfølging av etterlatte. En tydelig rollefordeling under selve ettersamtalen kan bidra til at intensivsykepleier tar mer plass, og faktisk følger prosedyren mer aktivt. En intensivsykepleier kunne hatt oppfølging av etterlatte som spesialoppgave. Dette kunne muligens bidratt til bedre oppfølging, og sikret at alle etterlatte ble ringt til og fikk tilbud om samme oppfølging. Ledelsen bør sørge for at nyansatte og vikarer får kunnskap om prosedyren for ettersamtaler, og samtidig minne de ansatte på å bruke den.

Referanser

- Al-Mutair, A. S., Plummer, V., O'Brien, A. & Clerehan, R. (2013). Family needs and involvement in the intensive care unit: a literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 22(13-14), 1805-1817. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jocn.12065>
- Alfheim, H. B., Rosseland, L. A., Hofsø, K., Småstuen, M. C. & Rustøen, T. (2018). Multiple Symptoms in Family Caregivers of Intensive Care Unit Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2), 387-394. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.08.018>
- Bandini, J. (2020). Beyond the hour of death: Family experiences of grief and bereavement following an end-of-life hospitalization in the intensive care unit. *Health (London, England : 1997)*, 136345932094647-1363459320946474. <https://doi.org/10.1177/1363459320946474>
- Blom, H., Gustavsson, C. & Sundler, A. J. (2013). Participation and support in intensive care as experienced by close relatives of patients—A phenomenological study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 29(1), 1-8. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.iccn.2012.04.002>
- Bridges, J., Flatley, M. & Meyer, J. (2010). Older people's and relatives' experiences in acute care settings: Systematic review and synthesis of qualitative studies. *Int J Nurs Stud*, 47(1), 89-107. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.09.009>
- Buanes, E. A., Kvåle, R. & Due, A. B.-. (2020). Norsk intensivregister, årsrapport for 2019 med plan for forbedringstiltak. Hentet 04.04.2022
- Butler, A. E., Copnell, B. & Hall, H. (2018). “Some were certainly better than others” – Bereaved parents' judgements of healthcare providers in the paediatric intensive care unit: A grounded theory study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 45, 18-24. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.12.003>
- Butler, A. E., Copnell, B. & Hall, H. (2019). Welcoming expertise: Bereaved parents' perceptions of the parent–healthcare provider relationship when a critically ill child is admitted to the paediatric intensive care unit. *Australian Critical Care*, 32(1), 34-39. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.aucc.2017.09.004>
- Coombs, M. A., Parker, R., Ranse, K., Endacott, R. & Bloomer, M. J. (2017). An integrative review of how families are prepared for, and supported during withdrawal of life-sustaining treatment in intensive care. *Journal of Advanced Nursing*, 73(1), 39-55. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jan.13097>
- DeSanto-Madeya, S., Willis, D., McLaughlin, J. & Boslet, A. (2019). Healing experience for family caregivers after an intensive care unit death. *BMJ Support Palliat Care*. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001561>
- Devlin, J. W., Skrobik, Y., Gélinas, C., Needham, D. M., Slooter, A. J. C., Pandharipande, P. P., ... Alhazzani, W. (2018). Executive Summary : Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Management of Pain, Agitation/Sedation, Delirium, Immobility, and Sleep Disruption in Adult Patients in the ICU. *Critical care medicine*, 46(9), 1532.
- Egerod, I., Kaldan, G., Albarran, J., Coombs, M., Mitchell, M. & Latour, J. M. (2019). Elements of intensive care bereavement follow-up services: A European survey. *Nursing in Critical Care*, 24(4), 201-208. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/nicc.12459>
- Erikson, A. E., Puntillo, K. A. & McAdam, J. L. (2022). Bereavement Experiences of Families in the Cardiac Intensive Care Unit. *American Journal of Critical Care*, 31(1), 13-23. <https://doi.org/10.4037/ajcc2022859>

- Forskrift om nasjonal retningslinje for intensivsykepleierutdanning. (2021). Forskrift om nasjonal retningslinje for intensivsykepleierutdanning. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2021-10-26-3094>
- Frivold, G. & Dale, B. (2013). Sykepleieres opplevelser av å være i interaksjon med pårørende i intensivavdeling. *Nordisk sykeplejeforskning*, 3(2), 90-104.
- Gaeni, M., Farahani, M. A., Seyedfatemi, N. & Mohammadi, N. (2015). Informational support to family members of intensive care unit patients: the perspectives of families and nurses. *Global journal of health science*, 7(2), 8-19. <https://doi.org/10.5539/gjhs.v7n2p8>
- Ganz, F. D. (2019). Improving Family Intensive Care Unit Experiences at the End of Life: Barriers and Facilitators. *Critical Care Nurse*, 39(3), 52-58. <https://doi.org/10.4037/ccn2019721>
- Goldfarb, M. J., Bibas, L., Bartlett, V., Jones, H. & Khan, N. (2017). Outcomes of Patient- and Family-Centered Care Interventions in the ICU: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Critical care medicine*, 45(10). Hentet fra https://journals.lww.com/ccmjournal/Fulltext/2017/10000/Outcomes_of_Patient_and_Family_Centered_Care.20.aspx
- Graneheim, U. H., Lindgren, B.-M. & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29-34. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Gutierrez, K. M. (2013). Prognostic categories and timing of negative prognostic communication from critical care physicians to family members at end-of-life in an intensive care unit. *Nursing Inquiry*, 20(3), 232-244. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2012.00604.x>
- Helsebiblioteket. (2015). Forverret tilstand for pasient på sengepost - etablering og drift av et system for tidlig oppdagelse og systematisk oppfølging, . Hentet 21.03.22 fra https://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/forverret-tilstand-av-pasient-pa-sengepost-etablering-og-drift-av-et-system-for-tidlig-oppdagelse-og-systematisk-oppfolging?fbclid=IwAR1PRQcwP_ANxsOYgyz5v-YGN4u6bmkXZl6uZBymHCKJ_HsgeXaIby0a63w#references
- Helsedirektoratet. (2015). § 1-3 Definisjoner. Hentet 03.02 2022 fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/alminnelige-bestemmelser/definisjoner>
- Helsedirektoratet. (2017). Veileder om pårørende i helse - og omsorgstjenesten Hentet 02.09 2021 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder#referere>
- Helsedirektoratet. (2018a). Dødsfall - sorg, sorgreaksjoner og bearbeiding. Hentet 29.05 2021 fra <https://www.helsenorge.no/psykisk-helse/dodsfall-sorg-og-sorgreaksjoner/#ulike-reaksjoner-pa-dodsfall>
- Helsedirektoratet. (2018b). Informasjon til pasienter m.v. Hentet 11.03.22 fra https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer/krav-til-helsepersonells-yrkesutovelse/-10.informasjon-til-pasienter-m.v?fbclid=IwAR379bTZYKC44sr8_9DqV-aN2b3KWvj17vqNH8F9jANjmhEZcE7Z1S1sOyk#referere
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell (LOV-1999-07-02-64) Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

- Jones, C., Puntillo, K., Donesky, D. & McAdam, J. L. (2018). Family members' experiences with bereavement in the intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 27(4), 312-321. <https://doi.org/10.4037/ajcc2018262>
- Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Valade, S., Jaber, S., Kerhuel, L., Guisset, O., ... Azoulay, E. (2022). A three-step support strategy for relatives of patients dying in the intensive care unit: a cluster randomised trial. *The Lancet*, 399(10325), 656-664. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02176-0](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02176-0)
- Kentish-Barnes, N., Cohen-Solal, Z., Souppart, V., Galon, M., Champigneulle, B., Thirion, M., ... Garrouste-Orgeas, M. (2017). "It was the only thing I could hold onto, but...": receiving a letter of condolence after loss of a loved one in the ICU: a qualitative study of bereaved relatives' experience. *Critical care medicine*, 45(12), 1965-1971.
- Kentish-Barnes, N., McAdam, J. L., Kouki, S., Cohen-Solal, Z., Chaize, M., Galon, M., ... Azoulay, E. (2015). Research Participation for Bereaved Family Members: Experience and Insights From a Qualitative Study. *Critical care medicine*, 43(9). Hentet fra https://journals.lww.com/ccmjournals/Fulltext/2015/09000/Research_Participation_for_Bereaved_Family.8.aspx
- Kisorio, L. C. & Langley, G. C. (2016). End-of-life care in intensive care unit: Family experiences. *Intensive Crit Care Nurs*, 35, 57-65. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2016.03.003>
- Kurian, M. J., Daniel, S., James, A., James, C., Joseph, L., Malecha, A. T., ... Mick, J. M. (2014). Intensive Care Registered Nurses' Role in Bereavement Support. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 16(1), 31-39. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000018>
- La, I. S., Scharf, B., Zhu, S., Mooney-Doyle, K., Friedmann, E. & Wiegand, D. L. (2020). Family Bereavement Adaptation After Death of a Loved One in an Intensive Care Unit: Impact of Race/Ethnicity. *J Hosp Palliat Nurs*, 22(6), 512-522. <https://doi.org/10.1097/njh.0000000000000705>
- Laurent, A., Reignier, J., Le Gouge, A., Cottureau, A., Adda, M., Annane, D., ... Grillet, G. (2019). "You helped me keep my head above water"-experience of bereavement research after loss of a loved one in the ICU: insights from the ARREVE study. *Intensive Care Medicine*, 45(9), 1252-1261. <https://doi.org/10.1007/s00134-019-05722-x>
- Legeforeningen. (2001). Standard for intensivmedisin. Hentet 25.08.21 2021 fra <https://www.legeforeningen.no/contentassets/3248b779580a4cfb9c57bef6dece3eca/standardforintensivmedisin2-utgave.pdf>
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park: CA: Sage
- Lindgren, B.-M., Lundman, B. & Graneheim, U. H. (2020). Abstraction and interpretation during the qualitative content analysis process. *Int J Nurs Stud*, 108, 103632-103632. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103632>
- Ludin, S. M., Arbon, P. & Parker, S. (2013). Patients' transition in the Intensive Care Units: Concept analysis. *Intensive and Critical Care Nursing*, 29(4), 187-192. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.iccn.2013.02.001>
- Lundman, B. & Graneheim, U. H. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. G. B. H.-. Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso - och sjukvård* (s. 187 - 201). Lund: Studentlitteratur.
- Malterud, K. (2011a). Forskerens rolle gjennom forskningsprosessen. I K. Malterud (Red.), *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring* (3. utg. utg., s. 37-45). Oslo: Universitetsforl.
- Malterud, K. (2011b). Hva er kvalitative metoder. I *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring* (3. utg. utg., s. 26-34). Oslo: Universitetsforl.

- Malterud, K. (2011c). Mellom teori og empiri. I K. Malterud (Red.), *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring* (3. utg. utg., s. 173 - 179). Oslo: Universitetsforl.
- Malterud, K., Siersma, V. D. & Guassora, A. D. (2016). Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753-1760. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>
- Martí-García, C., Fernández-Alcántara, M., Suárez López, P., Romero Ruiz, C., Muñoz Martín, R. & Garcia-Caro, M. P. (2020). Experiences of family caregivers of patients with terminal disease and the quality of end-of-life care received: a mixed methods study. *PeerJ*, 8, e10516. <https://doi.org/10.7717/peerj.10516>
- McAdam, J. L. & Puntillo, K. (2018). Pilot Study Assessing the Impact of Bereavement Support on Families of Deceased Intensive Care Unit Patients. *Am J Crit Care*, 27(5), 372-380. <https://doi.org/10.4037/ajcc2018575>
- McCance, T., McCormack, B. & Dewing, J. (2011). An exploration of person-centredness in practice.
- McCormack, B. & McCance, T. (2010a). Introduction. I B. McCormack & T. McCance (Red.), *Person-centred nursing : theory and practice* (s. 1 - 4). Chichester: Wiley-Blackwell.
- McCormack, B. & McCance, T. (2010b). Person - Centred Processes IB. McCormack & T. McCance (Red.), *Person-centred nursing: Theory and practice* (s. 89-108). Chichester: Wiley-Blackwell.
- McCormack, B. & McCance, T. (2010c). A theoretical Framework for Person - Centred Nursing. I B. McCormack & T. McCance (Red.), *Person - Centred Nursing, Theory and Practice* (s. 21 - 38). United Kingdom: Wiley - Blackwell.
- McCormack, B. & McCance, T. (2017). The Person - centred Practice Framework. I B. McCormack & T. McCance (Red.), *Person - Centred Practice in Nursing and Health Care Theory and Practice* (s. 36 - 64). UK: Wiley Blackwell
- Melby, A.-C., Moi, A. L. & Gjengedal, E. (2020). Etterlattes erfaring med intensivdagbok når pasienten dør.
- NAF. (2014). Retningslinjer for intensivvirksomhet i Norge Hentet 25.08.21 2021 fra https://www.legeforeningen.no/contentassets/7f641fe83f6f467f90686919e3b2ef37/retningslinjer_for_intensivvirksomhet_151014.pdf
- Noome, M., Beneken genaamd Kolmer, D. M., van Leeuwen, E., Dijkstra, B. M. & Vloet, L. C. M. (2016). The nursing role during end-of-life care in the intensive care unit related to the interaction between patient, family and professional: an integrative review. *Scand J Caring Sci*, 30(4), 645-661. <https://doi.org/10.1111/scs.12315>
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinar, L. M. (2012). Kritisk vurdering. I *Jobb kunnskapsbasert! : en arbeidsbok* (2. utg. utg., s. 67-160). Oslo: Akribe.
- NSF. (2019). Yrkesetiske retningslinjer. Hentet fra <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- NSFLIS. (2017). Funksjons - og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleiere. Hentet fra <https://www.nsf.no/Content/3653445/cache=20191610165859/Funksjons%20og%20ansvarsbeskrivelsen%20for%20intensivsykepleiere%20vedtatt%20september2017.pdf>
- Oerlemans, A. J. M., van Sluisveld, N., van Leeuwen, E. S. J., Wollersheim, H., Dekkers, W. J. M. & Zegers, M. (2015). Ethical problems in intensive care unit admission and discharge decisions: a qualitative study among physicians and nurses in the Netherlands. *BMC Medical Ethics*, 16(1), 9. <https://doi.org/10.1186/s12910-015-0001-4>

- Omran, T. & Browning Callis, A. M. (2021). Bereavement Needs of Critical Care Nurses: A Qualitative Study. *Dimens Crit Care Nurs*, 40(2), 83-91.
<https://doi.org/10.1097/dcc.0000000000000460>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63) Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3
- Peden-McAlpine, C., Liaschenko, J., Traudt, T. & Gilmore-Szott, E. (2015). Constructing the story: How nurses work with families regarding withdrawal of aggressive treatment in ICU – A narrative study. *International Journal of Nursing Studies*, 52(7), 1146-1156.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.03.015>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2020a). Introduction to Nursing Research in an Evidence - Based Practice Environment. I C. T. Beck (Red.), *Nursing Research : generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed. utg., s. 2-21). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2020b). Literature Reviews: Finding and Critically Appraising Evidence ID. F. Polit & C. T. Beck (Red.), *Nursing Research Generating and Assessing Ecuence for Nursing Practice* (s. 82 - 111). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2020c). Planning a nursing study. I D. F. Polit & C. T. Beck (Red.), *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (Eleventh edition.; International edition. utg., s. 153 - 174). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2020d). Qualitative Data Analysis ID. F. Polit & C. T. Beck (Red.), *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (Eleventh edition.; International edition. utg., s. 534 - 566). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2020e). Qualitative Research Design and Approaches. I D. F. Polit & C. T. Beck (Red.), *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (Eleventh edition.; International edition. utg., s. 471 - 496). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2020f). Sampling in Qualitative Research. I D. F. Polit & C. T. Beck (Red.), *Nursing Research Generating and Assessing Ecuence for Nursing Practice* (s. 497 - 509). Philadelphia Wolters Kluwer.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2020g). Trustworthiness and rigor in qualitative research. I D. F. Polit & C. T. Beck (Red.), *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (Eleventh edition.; International edition. utg., s. 567-584). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Shariff, A., Olson, J., Santos Salas, A. & Cranley, L. (2017). Nurses' experiences of providing care to bereaved families who experience unexpected death in intensive care units: A narrative overview. *Canadian Journal of Critical Care Nursing*, 28(1), 21-29. Hentet fra <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=121879438&scope=site>
- Siow, E., Wypij, D., Berry, P., Hickey, P. & Curley, M. A. Q. (2013). The Effect of Continuity in Nursing Care on Patient Outcomes in the Pediatric Intensive Care Unit. *The Journal of Nursing Administration*, 43(7/8), 394-402. Hentet fra <https://www.jstor.org/stable/26811608>
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten (LOV-1999-07-02-61) Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61#KAPITTEL_7

- Stubberud, D.-G. (2020). Omsorg for pårørende IT. Gulbrandsen, D.-G. Stubberud & K. C. Toverud (Red.), *Intensivsykepleie* (4. utgave. utg., s. 117 - 135). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Thornquist, E. (2018a). Fenomenologi. I E. Thornquist (Red.), *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag* (2. utg. utg., s. 101 - 161). Bergen: Fagbokforl.
- Thornquist, E. (2018b). Hermeneutikk. I E. Thornquist (Red.), *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag* (2. utg. utg., s. 167 - 224). Bergen: Fagbokforl.
- Tong, A., Sainsbury, P. & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*, 19(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Utdannings - og forskningsdepartementet. (2005). Rammeplan for videreutdanning i intensivsykepleie. Hentet 02.09 2021 fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/ddd/pdfv/269388-rammeplan_for_intensivsykepleie_05.pdf
- Walker, W. & Deacon, K. (2016). Nurses' experiences of caring for the suddenly bereaved in adult acute and critical care settings, and the provision of person-centred care: A qualitative study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 33, 39-47. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.12.005>

Vedlegg

Vedlegg 1: Skjema «Ettersamtale med pårørende»

Vedlegg 2: Prosedyre «Ettersamtale med pårørende»

Vedlegg 3: PICO – skjema

Vedlegg 4: Søkehistorikk

Vedlegg 5: Sortering av domener

Vedlegg 6: Analysen

Vedlegg 7: Coreq checklist

Vedlegg 8: Skriftlig godkjenning fra avdelingsleder og klinikkssjef

Vedlegg 9: Tilbakemelding fra personvernombudet

Vedlegg 1: Skjema «Ettersamtale med pårørende»

Ettersamtale med pårørende		Navn/Etikett _____
Diagnose: _____ _____		
Sykehistorie: _____ _____		
Kort om hendelsesforløp før og omkring dødsfallet: _____ _____		
Tidspunkt for dødsfall:	Dato/år:	Kl.:
Tidspunkt for opphevet sirkulasjon (v. angiografi)	Dato:	Kl.:
Var det aktuelt å spørre om donasjon?	Ja /	Nei
Donor?	Ja /	Nei
Planlagt avslutning på behandling?	Ja /	Nei
Aksepterer pårørende obduksjon?	Ja /	Nei
Pårørende, Navn (relasjon): _____ _____		
Adresse: _____		
Privattelefon: _____	Mobilnummer: _____	
Tidspunkt som er enklest å treffe de på telefonen? _____		
Dersom barn dør eller er pårørende; påfør navn og alder på søsken/barn.		
Var pårørende tilstede når døden inntraff? Evt Hvem? _____ _____		
PAL ? (kir/med/nevr/ort/kbk): _____		
Hvilken intensivlege var på vakt (/hadde mest med pasienten?): _____		
Hvilken sykepleier var på vakt (/hadde mest med pasienten?): _____		
Hvem kontakter pårørende etter 3 uker?: _____		Når: _____
Prøvd å ringe/ ingen svarer? Dato: _____		

Referat fra telefonsamtalen:

Ønske om ettersamtale på Ja / Nei

Spesielle ønsker eller spørsmål pårørende har?:

Ønsker om andre skal være med på samtalen? (PAL, prest...):

Hvem av pårørende kommer (skriv det også på arket fremst i «Ettersamtalepermen»)?:

Referat fra ettersamtalen

Hvordan opplevde pårørende oppholdet på intensiv mtp informasjon, pleie og behandling (også ved planlagt avslutning av behandling):

Hva var bra?:

Hva kan bli bedre?:

Ved «planlagt avslutning av behandling»; Hvordan opplevde pårørende at de ble informert? Hvordan opplevde pårørende at pasienten ble ivaretatt?:

Vedlegg 2: Prosedyre «Ettersamtale med pårørende»

1. Hensikt:


1. Sikre at pårørende til avdøde intensivpasienter kan få gjennomgang av sykdomsforløp/obduksjonsrapport og oppklart eventuelle misforståelser om intensivoppholdet/ eventuelt annet.
2. Pårørendes respons bidrar til kvalitetsforbedring hva gjelder god intensivbehandling og sykepleie, opplevelse av utført kvalitet ved avdelingen.

2. Omfang:

Pårørende til alle pasienter som dør ved intensivavdeling 2M.

3. Ansvar:

Pasientansvarlig sykepleier:

- Informere pårørende om telefonsamtale.
- Fylle ut «Ettersamtalskjema» etter dødsfallet.  [Ettersamtale pårørende skjema](#)
- Evt. tilrettelegge tid og koordinere for ettersamtalen med intensivlege, sykepleier, evt. PAL og prest.

4. Beskrivelse:

«Ettersamtalskjemaet» skal inneholde et kort referat av samtalen, dette referat skal ikke skrives inn i DIPS.

Prosedyren ligger i «Ettersamtalepermen» i skapet ved podiet.

Utfylte skjemaer fra tidligere år oppbevares innlåst på lager. Ved behov for tilgang, kontakt oversykepleier og avdelingssykepleier.

5. Gjennomførelse

Sykepleier som er på vakt ved dødsfallet:

- Gir «konvolutt» med informasjon til etterlatte.
- *Informert* (ikke spør) pårørende at de vil bli oppringt i løpet av 3 uker. Fyll ut første side på ettersamtalskjemaet.
- Avdelingsleder informeres dersom en annen sykepleier bør ta telefon/- og ettersamtalen.
- Viktig å overholde det som er tilbudt av samtaler. Ved utsettelse f.eks. ved ferier, ring opp og informer, dette er som regel ok for pårørende.
- TIPS: Noter i personlig almanakk dato for oppringing til pårørende.

Telefonsamtalen:

- Bruk baksiden på «Ettersamtalskjemaet».
- Ring pårørende cirka 3 uker etter dødsfallet og spør hvordan det går.
- Spør hvordan de opplevde oppholdet på intensiv med tanke på informasjon, pleie, behandling og om de ønsker å komme på ettersamtale.
- *Dersom ettersamtale er ønskelig*; informer pårørende om at de vil bli oppringt av sykepleier angående dato for samtalen. Informer om at samtalen helst blir på en tirsdag eller torsdag mellom kl.12:00-14:00.
- Vanligvis 1 telefonsamtale og 1 ettersamtale til familien.
- Finn 2-3 datoer som passer for deg og intensivlegen, evt PAL/ prest dersom ønskelig.
- Videreformidle tidspunktet for samtalen til pårørende.
- Ved planlagt avslutning: *Dersom ettersamtale ikke er ønskelig*, er det allikevel viktig å vite om de etterlattes tanker/ opplevelser av verdighet, om de fikk *nok tid og informasjon* før pasienten døde.
- Obduksjon: Ikke alle pasienter blir obdusert selv om pårørende ble forespurt.

Gjør de oppmerksom på at dette kan ta lang tid:

Midlertidig svar-rapport: 6 uker.

Obduksjonsrapport: 3 mnd.

- Dersom pårørende bare er interessert i rapporten, så motiver de likevel til å komme inn til samtale.
- Skriv avtalt tidspunkt i vaktboken og på arket i "Ettersamtale-permen".
- TIPS TIL PÅRØRENDE: Anmod pårørende om å skrive ned aktuelle spørsmål.

Spør om det er andre i familien som vil/har behov for å være med.

Planlegging av ettersamtalen:


- Finn ledig rom (pårørenderom, kontor ved siden av pårørenderom, pauserom på isolat). Heng «Ettersamtale pågå»-lappen på døren.
- Forbered samtaleplassen: rydd rommet, tenn et lys, sett frem vann/kaffe/te.
- Ta frem pasientens «Ettersamtalskjema» og resymer pasientens sykdomsforløp i lag med legen 5-10 minutter før samtalen.

Samtalen er en aktiv prosess mellom lege, sykepleier og pårørende.

- Lesetilgang i DIPS om avdøde; se [DIPS Classic Grønnlys - Tilgangsstyring](#) (ligger i permen).

Ettersamtalen:

- Meddel pårørende at det er satt av 1 time.
- Oppmuntre pårørende til å benytte timen til å få klarhet i pasientens sykdomsforløp/eventuelt misforståelser.
- Spør pårørende om hvordan de opplevde oppholdet på 2M med tanke på informasjon, pleie og behandling/spesielt ved avsluttende behandling.
- Ved spørsmål vedrørende hendelser ved andre avdelinger/prehospitalt henvises pårørende dit/fastlege.
- Dersom barn er involvert, etterspør om barnehage/skole/helsesøster er informert.
- Forbedringstiltak for oss: «Noe vi kan gjøre bedre?»

 [Ettersamtale pårørende skjema](#)

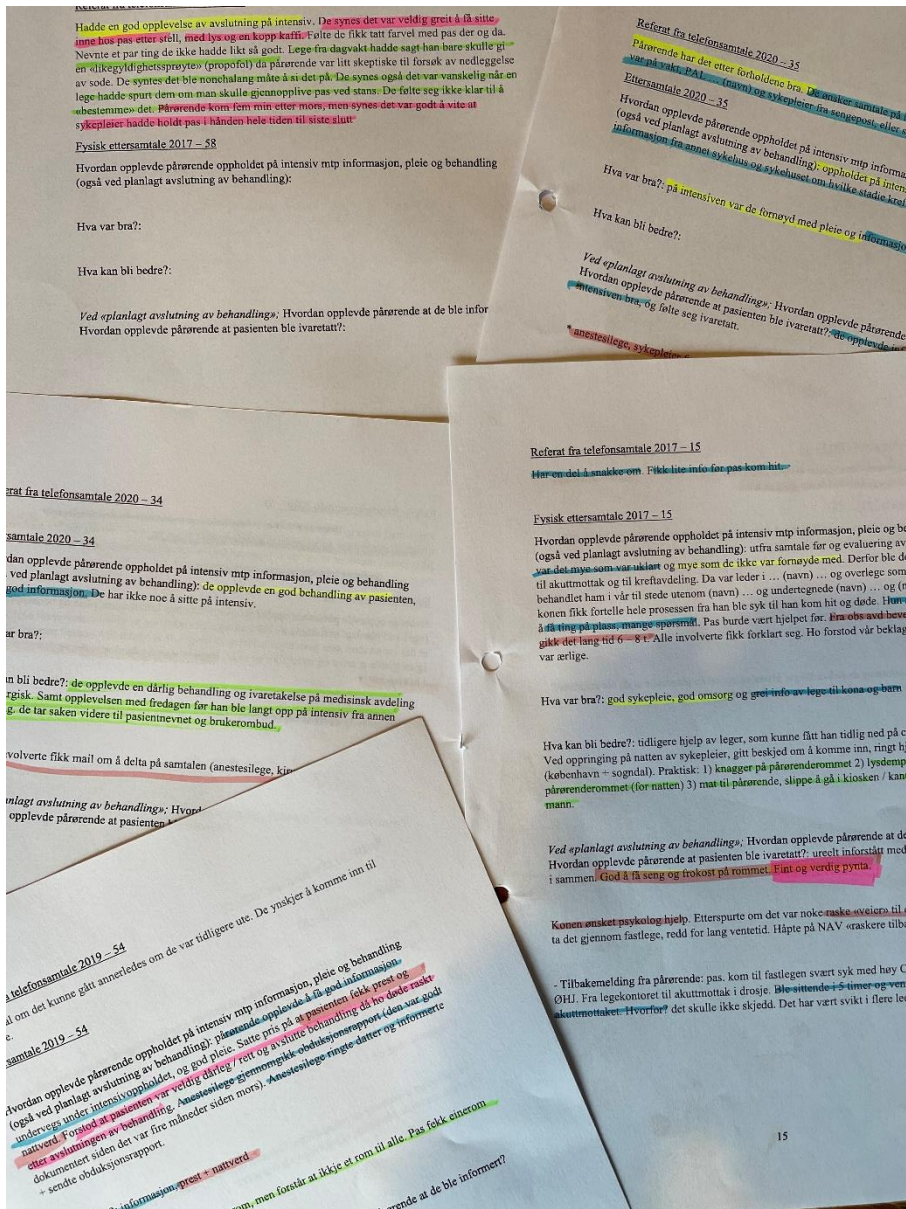
Vedlegg 3: PICO-skjema

P	I	Co	O
Bereaved parent*	Bereavement care	Intensive care unit*	Family experience*
Bereaved relativ*	Bereavement program*	ICU	Attitude*
Bereaved family	Bereavement support program*	Intensive care	Opinion*
	Bereavement support group*	Critical care	
	Psychosocial support	Critical care nurse*	
	End-of-life		
	Sudden bereavement		

Vedlegg 4: Søkehistorikk

Søk i Cinahl og Pubmed 23.08.21 + 08.02.22 + 17.03.22						
Bereaved parent OR Bereaved relativ* OR Bereaved family	AND	Bereavement care OR Bereavement program* OR Bereavement support program* OR Bereavement support group* OR Psychosocial support OR End-of-life OR Sudden bereavement OR Information OR Take care of OR Transition*	AND	Intensive care unit* OR ICU OR Intensive care OR Critical care OR Critical care nurse*	AND	Family experience OR Family needs OR Attitude* OR Opinion*
Antall treff: 5946 + 5882 + 5840		Antall treff: 631 066 + 2 201 703 + 2 503 525		Antall treff: 487 304 + 490 184 + 495 704		Antall treff: 687 217 + 697 077 + 746 223
Søk avgrenset med:						
<ul style="list-style-type: none"> - Engelsk tekst - Full tekst - Fagfelleverdert - Artikler publisert mellom 2011-2021 + 2012-2022 						
Dette ga oss 276 treff + 311 treff + 333 treff						

Vedlegg 5: Sortering av domener



Vedlegg 6: Analysen

SUBKATEGORI	KATEGORI	HOVEDKATEGORI
Behov for tidligere informasjon Behov for forberedende informasjon God informasjon underveis og etterpå	Behov for tidsriktig informasjon	Individuelt tilpasset informasjon
Ønsker å få ærlig og direkte informasjon Informasjonen var tilstrekkelig og åpen Dårlig planlagt og lite informasjon Ønsker bedre kommunikasjon fra sykepleiere Fikk villedende informasjon	Behov for ærlig informasjon	
Fikk svar på spørsmål God og forståelig informasjon av personell Ønsket å få svar	Behov for forståelig informasjon	
Opplevde å bli hørt og respektert Opplevde god sykepleie Fikk god omsorg Ble godt ivaretatt Fornøyd med personalets medmenneskelighet	Omsorgsfullt personale	Å føle seg ønsket som pårørende
Pasienten var aldri alene Glad for støtte i beslutninger Fint at personale var til stede Behov for støtte fra annet personell Glad for å bli oppmuntret til å være til stede Satte pris på tilrettelegging for å ivareta egne behov	Behov for støtte fra personalet	
Behov for tilrettelagte fasiliteter Være mer raus i antall besøkende Hadde ønsket å være til stede Flott avdeling og god atmosfære Satte pris på å få være til stede	Tilrettelegge for god atmosfære og tilstedeværelse	
Profesjonell behandling og pleie Satte pris på personalets innsats God kompetanse og ferdigheter Opplevelse av god smertelindring	Personalet opptrede profesjonelt	Respektfull pleie og behandling av pasienten
Opplevde kontinuitet som viktig Varierende kontakt med sykepleier Bedre kontinuitet i sykepleiergruppen og legegruppen	Tilstrebe bedre kontinuitet hos sykepleie- og legegruppen	
Verdig og fredfull avslutning God og respektfull pleie Fin og kontrollert avslutning Trygg og god behandling Tilrettela for behov, tro og verdier Pasient var fint stelt Fint og verdig pynta rom	Opplevelse av en verdig avslutning	
God informasjon og ivaretagelse på moderpost Dårlig behandling og oppfølging på moderpost Savner informasjon fra moderpost	Behov for oppfølging fra moderpost	Trygg overgang inn og ut av intensiv
Takknemlig for oppfølging Behov for oppfølging fra andre instanser God støtte i familie og venner En samtale vil vekke vonde minner Mareritt om respiratorlydene Har søvnvansker og nedsatt matlyst Behov for å se avdelingen Behov for å få svar	Behov for oppfølging i etterkant	

Vedlegg 7: COREQ Checklist

COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
Domain 1: Research team and reflexivity			
<i>Personal characteristics</i>			
Interviewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	
Gender	4	Was the researcher male or female?	
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	
Domain 2: Study design			
<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	
Sample size	12	How many participants were in the study?	
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	
Repeat interviews	18	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	
Duration	21	What was the duration of the interviews or focus group?	
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or	

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
		correction?	
Domain 3: analysis and findings			
<i>Data analysis</i>			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	
<i>Reporting</i>			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Once you have completed this checklist, please save a copy and upload it as part of your submission. DO NOT include this checklist as part of the main manuscript document. It must be uploaded as a separate file.

Vedlegg 8: Skriftlig godkjenning fra avdelingsleder og klinikkssjef

Hei!

Under forutsetning av at de nødvendige tillatelser innhentes fra PVO, og at leder på Intensivavdelingen samtykker, godkjennes prosjektet fra min side. Lykke til!

Vennlig hilsen



Fra:

Sendt: mandag 4. oktober 2021 11:14

Til:

Kopi:

Emne: Informasjonsskriv masteroppgave, intensivstudenter kull 2020-2022

Hei, vi er to intensivstudenter fra kull 2020 – 2022 på UIS, og vi er i gang med å skrive masteroppgave. Masteroppgaven handler om pårørendes opplevelse med intensivoppholdet. Vi ønsker å gjøre en kvalitativ innholdsanalyse av side 2 i skjemaet «ettersamtale med pårørende», hvor det stilles åpne spørsmål om pårørendes opplevelse av oppholdet på intensivavdelingen med tanke på informasjon, pleie og behandling. Hva var bra, og hva kan bli bedre. Hensikten er at intensivsykepleiere og andre ansatte i avdelingen skal lære av pårørendes opplevelser. I et lengre perspektiv håper vi våre funn kan være med å videreutvikle intensivsykepleiers viktige rolle i forhold til pasient og pårørende generelt sett og i situasjoner med avsluttende behandling. Vi håper også at våre funn kan være med på å videreutvikle ettersamtale konseptet.

I forbindelse med dette ønsker vi en godkjenning av deg for å kunne utføre prosjektet på avdelingen, og videre søke PVO for godkjenning og tilgang til data.

Ta kontakt dersom noe er uklart.

Mvh



Sendt fra [E-post](#) for Windows

Hei!

Det er en spennende oppgave dere tar fatt på!

Jeg godkjenner at undersøkelsen gjennomføres under forutsetning av at den også er godkjent hos PVO.

Lykke til!

Vennlig hilsen



Fra

Sendt: mandag 4. oktober 2021 11:12

Til:

Kopi:

Emne: Informasjonsskriv om masteroppgave, intensivstudenter kull 2020-2022

Hei, vi er to intensivstudenter fra kull 2020 – 2022 på UiS, og vi er i gang med å skrive masteroppgave.

Masteroppgaven handler om pårørendes opplevelse med intensivoppholdet. Vi ønsker å gjøre en kvalitativ innholdsanalyse av side 2 i skjemaet «ettersamtale med pårørende», hvor det stilles åpne spørsmål om pårørendes opplevelse av oppholdet på intensivavdelingen med tanke på informasjon, pleie og behandling. Hva var bra, og hva kan bli bedre. Hensikten er at intensivsykepleiere og andre ansatte i avdelingen skal lære av pårørendes opplevelser. I et lengre perspektiv håper vi våre funn kan være med å videreutvikle intensivsykepleiers viktige rolle i forhold til pasient og pårørende generelt sett og i situasjoner med avsluttende behandling. Vi håper også at våre funn kan være med på å videreutvikle ettersamtale konseptet.

I forbindelse med dette ønsker vi en godkjenning av deg for å kunne utføre prosjektet på avdelingen, og videre søke PVO for godkjenning og tilgang til data.

Mvh



Sendt fra [E-post](#) for Windows

Vedlegg 9: Tilbakemelding fra personvernombudet

Skjema ferdig behandlet

<https://eprotokoll.ihelse.net/form/2795/91560EA26273BFD3>

Tilbakemelding

Hei

Da dere ikke skal behandle personopplysninger i studien er det ikke nødvendig å behandle i eProtokoll.

Mvh

Forskningsavdelingen