

Ivaretagelse av pårørende til kritisk syke barn
Intensivsykepleieres erfaringer



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Master i spesialsykepleie, spesialisering i: Intensivsykepleie

Masteroppgave (30 studiepoeng)

Student: Anne Malene Sanne & Lina Hauge Steinbakk

Veileder: Evy Margrethe Gundersen

Dato: 12 mai 2023

UNIVERSITETET I STAVANGER

MASTERS I SPESIALSYKEPLEIE, spesialisering i: Intensivsykepleie MASTEROPPGAVE

SEMESTER:
(vår – 2023)

FORFATTER/MASTERKANDIDAT: *Anne Malene Sanna*
Lina M. Steinbakk

VEILEDER: *Evy M. Gundersen*

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE

Norsk tittel: Ivaretagelse av pårørende til kritisk syke barn: Intensivsykepleieres erfaringer

Engelsk tittel: Caring for relatives of critically ill children: Intensive care nurses' experiences

EMNEORD/STIKKORD: intensivsykepleier, erfaringer, pårørende, foreldre, kritisk syke barn, ivaretagelse

ANTALL ORD: 16421

STAVANGER, 12 mai/2023

Forord

Vi ønsker å takke vår veileder ved UIS for god veiledning. Tusen takk til ledelsen ved generell intensivavdeling for godt samarbeid og frigjøring av ressurser til to fokusgruppeintervju. En stor takk rettes også til informantene som stilte opp på intervju og som delte av sine erfaringer, slik at studien lot seg gjennomføre. Til slutt ønsker vi å takke familie og venner for deres tålmodighet og støtte i en krevende tid.

Da vi aldri før denne masteroppgaven har utført en kvalitativ studie har vi opplevd utfordringer, men også tilegnet oss nye kunnskaper. Vi har erfart usikkerheter og stilt en del spørsmål rundt arbeidet og utførelsen underveis. Det har til tider vært utfordrende både faglig og privat. Ikke alltid lett å kombinere jobb med fulltidsstudiet, følge opp tre barn i skolealder, flytting og bryllup. Vi har begge kjent på følelsen av å ta ett skritt fram og to tilbake i prosessen og utarbeiding av oppgaven. Vår problemstilling er både viktig, interessant, aktuell og søkende mot yrket vi går inn i. Det er noe ekstra sårbart å stå i en situasjon der man ikke helt kan forutsi prognosene til pasienten. Når pasienten da er et barn og i utgangspunktet har hele livet foran seg, så krever det mye å stå i det og å være til stede for de pårørende. Vi er glade for muligheten vi har fått til å gjennomføre denne studien, og for innsikten vi har oppnådd underveis og i etterkant.

Sammendrag

I 2021 sto barn under 18 år for 4,8% av alle intensivopphold i Norge. I store deler av Norge finnes det ikke egen barneintensivavdeling, kun en nyfødintensiv og generell intensivavdeling. Dette innebærer at kritisk syke barn ivaretas på generell intensivavdeling der det er overvekt av voksne pasienter. Intensivsykepleierne skal ivareta barnet, men også foreldrene. Hensikten med studien var å få innsikt i intensivsykepleieres erfaring rundt ivaretagelse av pårørende til kritisk syke barn innlagt ved generell intensivavdeling. Det var ønskelig å oppnå en bedre forståelse for intensivsykepleieres personlige og faglige tilnærming i møte med pårørende.

Ved å belyse emnet som vi så på som viktig i utøvelse av intensivsykepleie, hadde vi et håp om at andre nyutdannede intensivsykepleiere eller sykepleiere som ikke hadde erfaring med pårørende til pasientgruppen kunne dra nytte av studien. Problemstillingen var: Hvilke erfaringer har intensivsykepleiere med ivaretagelse av pårørende til kritisk syke barn ved en generell intensivavdeling? Studiens metode var et kvalitativt eksplorerende forskningsdesign, utført i form av to semistrukturerte fokusgruppeintervju med seks intensivsykepleiere per gruppe. I analysering av datamaterialet ble det benyttet kvalitativ innholdsanalyse. To temaer ble identifisert: *Å by på seg selv på godt og vondt i møte med pårørende*, og *ønske om å strekke til sett opp mot tilgjengelige ressurser*. Hovedresultatene i studien var evnen til å se pårørende, medmenneskelighet, tilpasset kommunikasjon, tilstedeværelse som trygghet, pårørende som ressurs og utfordring, ressursavhengig ivaretagelse, etiske overveielser, å være i forkant og gi faglig trygghet i rollen som intensivsykepleier.

Abstract

In 2021, children under the age of 18 accounted for 4.8% of all intensive care stays in Norway. In Norway, there are few separate pediatric intensive care unit, only a neonatal intensive care unit and a general intensive care unit. This means that critically ill children are looked after in a general intensive care unit where there is a predominance of adult patients. The intensive care nurses looks after the child, but also the parents. The purpose of this study was to gain insight into intensive care nurses' experience of caring for parents of critically ill children admitted to a general intensive care unit. It was desirable to achieve a better understanding of intensive care nurses' personal and professional approach in meeting parents.

By elucidating the subject which we saw as important in the practice of intensive care nursing, we hoped that other newly qualified intensive care nurses or nurses who had no experience with relatives of the patient group could benefit from the study. Task approach: What experiences do intensive care nurses have with looking after relatives of critically ill children in a general intensive care unit? The study's method was a qualitative exploratory research design, carried out in the form of two semi-structured focus group interviews with six intensive care nurses in each group. In analyzing the data, qualitative content analysis was used. Two themes were identified: *To offer oneself for better or for worse in meetings with relatives*, and *the desire to reach out against available resources*. The main results of the study were the ability to see relatives, humanity, adapted communication, presence as security, relatives as a resource and challenge, resource-dependent care, ethical considerations, being at the forefront and provide professional security in the role of intensive care nurse.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	2
1.2 Tidligere forskning.....	2
1.2.1 Familiesentrert omsorg.....	3
1.2.2 Krisehåndtering.....	4
1.2.3 Kommunikasjon i møte med pårørende.....	5
1.2.4 Rolleforvirring.....	5
1.3 Formålet med studien.....	6
1.4 Problemstilling.....	7
1.4.1 Avgrensning av problemstillingen.....	7
1.5 Begrepsavklaring.....	7
1.6 Studiens oppbygning.....	7
2.0 Teoretisk rammeverk	8
2.1 Intensivsykepleierens rolle, funksjon og ansvarsområde.....	8
2.2 Teamarbeid og samhandling.....	9
2.3 Etikk og sykepleiers yrkesetiske retningslinjer.....	10
2.4 Psykososial støtte i møte med pårørende.....	11
2.5 Kommunikasjon.....	12
2.6 Å møte mennesker i krise.....	13
3.0 Metode	15
3.1 Forforståelse.....	15
3.2 Det kvalitative forskningsdesignet.....	16
3.3 Rekruttering og utvalg.....	16

3.4 Innsamling av data og gjennomføring av intervju	17
3.5 Kontekst	19
3.6 Transkribering	19
3.7 Analyse.....	20
3.8 Forskningsetisk vurdering	23
3.8.1 Samtykke og deltakelse	24
3.8.2 Oppbevaring og sletting av datamaterialet	24
3.8.3 Studiens troverdighet.....	25
3.9 Metodekritikk.....	27
3.9.1 Søkeprosess	27
3.9.2 Styrker og svakheter med fokusgruppeintervju.....	27
3.9.3 Utvalg og deltagere.....	28
4.0 Resultater.....	29
4.1 Opplevelser og følelser	29
4.2 Evne til å se pårørende	31
4.3 Tilpasset verbal og non-verbal kommunikasjon	33
4.4 Tilstedeværelse som trygghet.....	35
4.5 Pårørende som ressurs og utfordring.....	36
4.6 Ressursavhengig ivaretagelse.....	38
5.0 Diskusjon	40
5.1 Opplevelser og følelser	40
5.2 Evne til å se pårørende	42
5.3 Tilpasset verbal og non-verbal kommunikasjon	45
5.4 Tilstedeværelse som trygghet.....	47
5.5 Pårørende som ressurs og utfordring.....	48

5.6 Ressursavhengig ivaretagelse.....	49
6.0 Konklusjon	51
6.1 Implikasjon for praksis.....	53
6.2 Implikasjon for videre forskning.....	53
7.0 Referanser.....	54
Vedlegg 1: PICO skjema	
Vedlegg 2: Ikke tekniske ferdigheter	
Vedlegg 3: Intervjuguide	
Vedlegg 4: Utdrag fra analyseprosessen	
Vedlegg 5: Svar fra Sikt	
Vedlegg 6: E-protokoll	
Vedlegg 7: Personvernombud	
Vedlegg 8: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring	
Vedlegg 9: Bekreftelse på fokusgruppeintervju	
Vedlegg 10: COREQ sjekklister	
Vedlegg 11: Studentbidrag	

1.0 Innledning

Ved generell intensivavdeling har intensivsykepleiere ansvar for pasienter i alle aldersgrupper, herunder også akutt og kritisk syke barn som har behov for intensiv overvåking og støttebehandling som blant annet respiratorbehandling (NAF & NSFLIS, 2014). Intensivsykepleieres ansvar innebærer mer enn å ivareta pasientens grunnleggende behov. De skal også inneha kompetanse og evner til å ivareta pårørende (NSFLIS, 2017; Stubberud, 2020). Det er viktig å ivareta og anerkjenne pårørendes behov for omsorg (Ervin et al., 2018; NSFLIS, 2017; Stubberud, 2020). Pårørende er gode støttespillere i teamarbeidet på intensivavdelingene (Ervin et al., 2018). Ifølge Bratt et al., (2000) kan sykepleiere oppleve kompleksiteten av å ivareta et kritisk sykt barn, samtidig som de skal støtte familien. En stressfaktor for flere sykepleiere er at de opplever at de har to pasienter. Både det kritisk syke barnet som trenger sykepleierens fulle oppmerksomhet, men også fortvilede foreldre som trenger deres ivaretagelse.

I 2021 sto barn under 18 år for 4,8% av alle intensivopphold i Norge (Buanes et al., 2022, s. 29). Det vil si at det ikke er et stort kvantum av denne pasientgruppen ved en generell intensivavdeling. I store deler av Norge finnes det ikke en egen barneintensivavdeling, kun en nyfødtingintensiv og generell intensivavdeling. Definisjonen på en kritisk syk intensivpasient ble i 2006 beskrevet av NSFLIS slik; *“En pasient er intensivpasient når det foreligger truende eller manifest akutt svikt i en eller flere vitale organer, og svikten antas å være helt eller delvis reversibel”* (NSF, u.å.). Dersom et barn har behov for helsehjelp enten ved spesialisthelsetjenesten eller ved sykehusinnleggelse, har barnet rett til å ha foreldrene sine til stede under oppholdet (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 6-2).

Ifølge Engström et al., (2014); Gravdal et al., (2020); Mahon (2014); Sjuls og Johannessen (2015) bør sykepleien som ytes ikke bare være sentrert rundt det kritisk syke barnet, men også være sentrert rundt familien. Pårørende kan defineres som den nærmeste pasienten har løpende kontakt med (pbrl, 1999, § 1-3b). I de fleste tilfeller vil det være foreldrene. Foreldre i denne sammenhengen gjelder også fosterforeldre og andre som opptrer som barnets foreldre (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, § 3). Foreldrene er de

som kjenner pasienten best (Sjuls & Johannessen, 2015). De er barnets advokat og omsorgsperson (Hallmann & Bellury, 2020; Hill et al., 2018). Det er betydningsfullt å skape et tillitsforhold til både barna og foreldrene (Gravdal et al., 2020). Da ivaretagelse av pårørende er en grunnleggende del av intensivsykepleierens funksjon og ansvar (NSFLIS, 2017) er det ønskelig å finne ut hvilke erfaringer intensivsykepleierne har i møte med pårørende til kritisk syke barn innlagt på generell intensivavdeling.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Etter gjennomført praksis som intensivsykepleierstudenter ved generell intensivavdeling med pasienter fra spedbarnsalder til eldre, har vi erfart at det kreves høy kompetanse i å håndtere et vidt spekter av pasienter, samt deres pårørende. Vi opplever at det har vært vanskelig å vite hvordan en skal forholde seg til den prosentandelen som pediatrike pasienter utgjør, da pasientgruppen ved en generell intensivavdeling innebærer en overvekt av voksne intensivpasienter.

På bakgrunn av undring, egne erfaringer og lite eksisterende forskning på intensivsykepleiers erfaring rundt ivaretagelse av pårørende til kritisk syke barn ved generell intensivavdeling, ønsker forfatterne av studien å belyse emnet og å tilegne oss nye kunnskaper rundt dette.

1.2 Tidligere forskning

Databasene Medline og Cinahl ble benyttet til litteratursøk. Det ble utformet et PICO skjema i forkant av søket og det ble benyttet MeSH tegn, samt veiledning og støtte fra bibliotekar for å oppnå relevante søk. I søk av relevant og eksisterende forskning innen emnet, ble det i første omgang gjort et søk på artikler fra tidsrommet 1985-2022. Søket ga en enorm mengde med artikler innen intensivfaget, men søket resulterte også i flere artikler som var irrelevant for studien. Etter første søk, ble det utarbeidet et nytt PICO-skjema som supplement. Et nytt, mer innsnevret søk ble utført, hvor søkeord ble endret og justert. Søket resulterte i flere relevante artikler som kunne anvendes i studien. Vedlagt er PICO

skjemaene (Vedlegg nummer 1). I mars 2023 ble det igjen gjort et oppdatert søk på litteratur og artikler. Tanken bak det siste søket var å utforske mulighetene for ny informasjon og oppdatert forskning som kunne inkluderes i studien.

Av tidligere forskning vektlegges familiesentrert omsorg, intervensjoner for å håndtere kriser som foreldrene opplevde, og kommunikasjon i møte med foreldrene. Erfaringer rundt ivaretagelse av pårørende til kritisk syke barn ble undersøkt. Hvordan sykepleierne opplevde ivaretagelse av familien, både vedrørende akutt kritisk syke barn, men også barn med kroniske sykdommer og påfølgende akutte innleggelser i intensivavdelingen blir belyst.

1.2.1 Familiesentrert omsorg

Familiesentrert omsorg er ofte i søkelys på barneintensivavdelinger. Tidligere forskning viste viktigheten rundt informasjonsdeling og at foreldrene hadde behov for regelmessig tilbakemelding på barnets fremgang. Det var viktig at personell la fra seg fagtermer og benyttet seg av et språk som familien kunne forstå, og at helsepersonell var åpen, tydelig og tålmodig med dem (Hill et al., 2018; Lebel & Charlette, 2021; Richards et al., 2017).

Viktigheten med fleksibel besøkstid og involvering av foreldrene til barnet som var innlagt på generell intensivavdelingen ble belyst i studien til Engström et al., (2014) og Saria et al., (2019). Det var en trygghet at foreldrene kunne være hos barnet sitt hele døgnet og at det alltid var personell til stede (Alzawad et al., 2020; Engström et al., 2014; Sjuls & Johannessen, 2015). Foreldrene ble positivt overrasket når de fikk tilbud av sykepleierne til å være med å bidra under det daglige stellet av barnet sitt. Det opplevdes godt for foreldrene å få bidratt med noe, selv om det bare kunne være å fjerne et plaster eller tørke barnet med en vaskeklut (Sjuls & Johannessen, 2015).

På barneintensivavdelinger viste sykepleierne måter foreldrene fysisk kunne være nær eget barn på slik at de kunne delta i pleien (Hill et al., 2018). Samtidig belyste intensivsykepleiere som arbeidet på generell intensivavdeling at det var de som hadde det

overordnede ansvaret for pasienten, og at foreldrene heller kunne fokusere på sin rolle som var å være foreldre til barnet. Intensivsykepleierne understreket at det var viktig å avklare ansvarsfordelingen med foreldrene og at intensivsykepleierne da hadde medisinske og faglige ansvaret (Gravdal et al., 2020).

Fra foreldrenes ståsted var det også viktig at de fikk mulighet til å være til stede i rommet på egne premisser, selv under akutsituasjoner. Det var viktig for foreldrene å se at helsepersonell gjorde alt de kunne for barnet (Maxton, 2008; Sjuls & Johannessen, 2015). Kontinuerlig tilstedeværelse av foreldre ved barneintensivavdelinger opplevdes slitsomt for flere sykepleiere. Det kunne føre til stress og hindring i utførelse av arbeidet. Flere sykepleiere følte at det var stressende å ivareta et kritisk sykt barn og samtidig ivareta stressede og sørgende foreldre (Bratt et al., 2000). Samtidig kunne sykepleiere oppleve at det var givende å ivareta foreldre til kritisk syke barn da de hadde opparbeidet en relasjon med dem (Mahon, 2014).

1.2.2 Krisehåndtering

Foreldre kunne oppleve at de var i en turbulent situasjon, som en berg-og-dalbane som gikk opp og ned. De kunne ha en følelse av hjelpeløshet og en frykt for å miste barnet sitt (Alzawad et al., 2020; Sjuls & Johannessen, 2015). Til tross for at barnet var i en forverring ble det vektlagt betydningen av at foreldrene fikk informasjon om dette, selv ved dårlige nyheter (Engström et al., 2014; Meert et al., 2009; Mullen et al., 2015; Richards et al., 2017). Sykepleieintervensjoner for å redusere stress til familien til kritisk syke barn på både nyfødt, barneintensiv og generell intensivavdeling ble belyst i studien til Lebel og Charlette (2021). Det var viktig med nøyaktig informasjon, fremme nærvær og familieengasjement i omsorgen.

1.2.3 Kommunikasjon i møte med pårørende

Kommunikasjon var et betydningsfullt element for pårørende og intensivsykepleier. På barneintensivavdeling var det ulike kommunikasjonsbarrierer som personlige erfaringer, tidsbegrensninger og manglende kommunikasjonsopplæring. Sykepleierne hadde mange pasientspesifikke oppgaver og måtte overvåke og stå ved pasientens seng. Det kunne resultere i mangelfull tid til å informere foreldrene. Sykepleiere som var engasjerte i møte med pårørende og som var lyttende og forklarende fikk økt respekt fra foreldrene (Hallmann & Bellury, 2020). Mødrenes tilfredshet var også økt ved god kommunikasjon (Elbilgahy et al., 2019). Siden hver familiesituasjon var unik måtte sykepleierne tilpasse kommunikasjonen til de enkelte familienes behov (Mullen et al., 2015).

På generell intensivavdeling var det avgjørende med informasjon og emosjonell støtte til foreldrene. De opplevde seg roligere når de ble holdt jevnlig oppdatert og hadde tilegnet seg tillit til personalet. Tillit var viktig for at de kunne stille spørsmål uten at de følte at de var til byrde for personalet (Engström et al., 2014). Tilstrekkelig og ærlig informasjon var av betydning (Engström et al., 2014; Saria et al., 2019). Ifølge Butler et al., (2015) belyste noen sykepleiere at familien kun fikk enkel grunnleggende informasjon.

Sykepleierne og annet helsepersonell brukte egen dømmekraft for å beslutte hvor mye informasjon som skulle formidles. Det var blant annet begrunnet i ønske om å beskytte familien, og basert på familiens evne til å forstå og mestre det som ble fortalt. Sykepleierne følte ikke at informasjonsdeling var deres ansvar, men heller et ansvar mellom legen og familien. Sykepleierne mente også at foreldrene til de akutt kritisk syke barna trengte mer trygging og forklaring sammenlignet med kronisk syke barn som hadde vært hyppigere innlagt, der foreldrene underveis hadde tilegnet seg mer kunnskap.

1.2.4 Rolleforvirring

Barneintensivsykepleierne som arbeidet ved generell intensivavdeling med både barn og voksne følte at de hadde sin definerte rolle som beskytter overfor barnet. Sykepleierne var

usikre på hvilken rolle foreldrene hadde når barnet var kritisk sykt. Foreldrene kunne utføre ikke-tekniske oppgaver som å gi trygghet og stelle barnet. Sykepleierne opplevde ofte at de var kontrollører og bestemte når foreldrene kunne utføre pleie og gi omsorg til barnet sitt. Til tider beskyttet de sårbare foreldre ved å holde dem borte fra barnet til foreldrenes eget beste. Det at sykepleierne var kontrollører var ikke bare negativt. Det kunne også resultere i at familien ble involvert i pleien til barnet selv om barnet var kritisk sykt (Butler et al., 2015). I forhold til barna med kroniske sykdommer kunne sykepleierne erfare at de følte seg truet av kunnskapen foreldrene hadde tilegnet seg. Foreldrene visste hva sykepleierne skulle gjøre og hva de ikke skulle gjøre. Dette kunne resultere i at sykepleierens rolle som ekspert ble utfordret da familien allerede hadde sine rutiner på utførelse av oppgaver (Butler et al., 2015).

Foreldrene kunne ha utfordringer med å forholde seg til flere forskjellige mennesker, både sykepleiere og leger til enhver tid. Til tider kunne det være vanskelig å skille de ulike yrkesgruppene fra hverandre (Meert et al., 2009; Sjuls & Johannessen, 2015). Foreldrene kunne bli forvirret av å få informasjon fra flere ulike helsepersonell (Engström et al., 2014; Hill et al., 2018; Meert et al., 2009). Personligheten sykepleieren hadde var også avgjørende for foreldrene. Sykepleierne kunne bli oppfattet som enten varme eller kalde. Det kunne potensielt resultere i om de kunne stole på dem eller ikke (Sjuls & Johannessen, 2015).

1.3 Formålet med studien

Formålet med studien er å få en innsikt i hvordan det er å jobbe som intensivsykepleier med pårørende til kritisk syke barn innlagt på generell intensivavdeling. Det er ønskelig å oppnå bedre forståelse for intensivsykepleierens rolle i møte med pårørende ved å belyse deres erfaringer. Det er ønskelig at andre nyutdannede intensivsykepleiere eller sykepleiere som ikke har erfaring med pårørende til denne pasientgruppen kan dra nytte av studien.

1.4 Problemstilling

Studien tar utgangspunkt i intensivsykepleierens erfaringer rundt ivaretagelse av pårørende til kritisk syke barn innlagt på generell intensivavdeling. Problemstillingens utforming er som følger: Hvilke erfaringer har intensivsykepleiere med ivaretagelse av pårørende til kritisk syke barn ved en generell intensivavdeling?

Forskningsspørsmål som det var ønskelig å få svar på gjennom studien var følgende:
Hvilke tanker har intensivsykepleiere før de møter pårørende til kritisk syke barn?
Hvordan forholder intensivsykepleiere seg til pårørende som opplever en vanskelig situasjon?

1.4.1 Avgrensning av problemstillingen

Studiens avgrensning ble satt til intensivsykepleiernes erfaring med pårørende til kritisk syke barn i alle aldre, det vil si fra 0-18 år. Studien inkluderte også ivaretagelse av pårørende til barn med akutt forverring av kronisk lidelse. Pårørende ble begrenset til foreldre, eller de som fremsto som barnets nærmeste omsorgsperson.

1.5 Begrepsavklaring

Videre i studien brukes definisjonen pårørende og foreldre om hverandre. Intensivsykepleier og sykepleier blir brukt parallelt gjennom oppgaven.

1.6 Studiens oppbygning

Bakgrunn for valg av tema og studiens formål har nå blitt presentert (kapittel 1). I kapittel 2 beskrives teori som ble sett på som aktuell for å støtte opp om problemstilling og forskningsspørsmål. Videre i kapittel 3 redegjøres det for valgt metode, gjennomføring av intervju og beskrivelse av analyseprosessen. Forskningsetikk og troverdighet blir gjort rede for. Deretter belyser forfatterne styrker og svakheter med studien.

I kapittel 4 presenteres resultatene vi kom frem til i denne studien. I kapittel 5 diskuterer forfatterne noen av resultatene som kom frem i studien opp mot tidligere forskning og teori. Til slutt følger en konklusjon der forfatterne besvarer problemstillingen og forskningsspørsmålene og kommer med implikasjoner for praksis (kapittel 6).

2.0 Teoretisk rammeverk

I utvelgelse av teoretisk rammeverk var det aktuelt å trekke inn intensivsykepleiers ansvarsområde, yrkesetiske retningslinjer, gjeldende lovverk, psykososial støtte i møte med pårørende, kommunikasjon og krisereaksjonsteori. Etter gjennomført intervju ble det teoretiske rammeverket også supplert med teamarbeid og samhandling.

2.1 Intensivsykepleierens rolle, funksjon og ansvarsområde

Intensivsykepleier er en autorisert sykepleier med spesialisering i intensivsykepleie (NSFLIS, 2017). I forskrift om nasjonale retningslinjer for intensivsykepleierutdanning (2005), §2 står følgende beskrevet: «*Kandidaten har avansert kompetanse i sykepleie til kritisk syke pasienter som har svikt i ett eller flere organsystemer. Kandidaten skal etter endt utdanning inneha handlingskompetanse (...). Utdanningen skal utdanne kandidater som anerkjenner pårørende som en ressurs og som støtter og veileder pårørende slik at de kan ta del i omsorgen for pasient*». Intensivsykepleiere skal arbeide kunnskapsbasert i utøvelse av all praksis. Det favner helsefremmende og forebyggende funksjon, men også behandlende, lindrende og palliativ funksjon (NSFLIS, 2017) Intensivsykepleier skal observere pasientens tilstand, beherske medisinskteknisk utstyr og behandle kritisk syke pasienter etter ordinasjon fra legen. Intensivsykepleiere skal ha kompetanse i problemløsning og ha evne til å beholde roen, men samtidig handle i akutsituasjoner (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005). I utøvelse av sykepleie skal pasienten alltid stå i sentrum (Meld. St.10 (2012-2013), men pårørende blir ofte sett på som en ressurs for pasienten (NSFLIS, 2017; Stubberud, 2020). Videre skal intensivsykepleier kunne sette ord på sine følelser og frustrasjoner og argumentere for sine handlinger (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005). På lik linje med annet helsepersonell og i

henhold til helsepersonelloven §4, 1999, første ledd om forsvarlighet, skal intensivsykepleiere: “ (...) utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig”.

2.2 Teamarbeid og samhandling

Et team er en gruppe med to eller flere personer som samhandler på en dynamisk måte. Teammedlemmene er gjensidig avhengig av hverandre for å oppnå et felles mål. For å oppnå et velfungerende team er det viktig at teammedlemmene har evne til å uttrykke sine meninger og tanker. Det innebærer at lederen i teamet også har evne til å balansere autoritet med inkludering slik at medlemmene får gjennomslagskraft. Medlemmene av teamet er avhengig av å stole på hverandres ferdigheter og kunnskaper. At et team er tverrfaglig vil si at det er flere yrkesgrupper som jobber sammen for å oppnå et felles mål. Et team på intensivavdelingen kan bestå av både sykepleiere, leger, fysioterapeuter, ernæringsfysiologer, men også pasient og pårørende med flere. Pårørende kan ofte være gode støttespillere når pasienten ikke er i stand til å gi uttrykk for sine behov. Intensivlegen leder teamet og har det overordnede ansvaret for pasienten. Intensivsykepleierne er sentrale medlemmer av teamet da det er de som står ved pasientens seng til enhver tid, utfører delegerte oppgaver, overvåker og rapporterer avvik til intensivlegen (Ervin et al., 2018). Intensivsykepleierne skal ha ferdigheter til å samhandle i team på tvers av faggrupper og ulike nivå (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005).

Flin og Crichton (2008) beskriver teamarbeid som en ikke-teknisk ferdighet. De ikke-tekniske ferdighetene består av evnen til å støtte hverandre, konfliktløsning, koordinering av oppgaver og evnen til å dele og motta informasjon. Ikke-tekniske ferdigheter forklares som både sosiale og personlige ferdigheter. Sammen med tekniske ferdigheter bidrar de til en effektiv og sikker håndtering av oppgaver. Spesielt i arbeid hvor helsepersonell løser oppgaver som et team i uoversiktlige situasjoner, eller i høyrisiko-situasjoner er det viktig for samspillet mellom de involverte profesjonene at deltakerne har en bevissthet og kunnskaper om sine roller og ikke-tekniske ferdigheter.

Hovedelementene som utgjør ikke-tekniske ferdigheter er situasjonsbevissthet, beslutningstaking, kommunikasjon, teamarbeid, ledelse, stresshåndteringer og mestring av utmattelse (Ballangrud & Husebø, 2021, s.48). For oversikt innen de ulike elementene, se egen tabell i vedlegg nummer 2. Ved teamtrening er debrif en sentral del av teamtrening. Husebø og Ballangrud (2021) beskriver at hensikten med debrif er at teammedlemmene stiller spørsmål, setter ord på sine følelser og gir teammedlemmene respons. *“Hensikten med debrifing er å bevege seg mot en integrering og bearbeiding av kunnskap for å overføre læring til framtidige situasjoner i klinikken”* (Husebø & Ballangrud, 2021, s. 232).

2.3 Etikk og sykepleiers yrkesetiske retningslinjer

Etikk har en sentral rolle i utførelsen av sykepleieryrket (NSF, 2019). Sykepleierne har plikter overfor både pasient og pårørende. Det gjelder både plikten til å hjelpe sårbare pasienter, ikke skade, være faglig kyndig, kunne trøste, men også ha evnen til å prioritere hensiktsmessig i ulike situasjoner (Sneltvedt, 2021). De yrkesetiske retningslinjer baserer seg på de fire prinsippers etikk som er autonomiprinsippet, rettferdighetsprinsippet, velgjørenhetsprinsippet og ikke-skade prinsippet. Disse etiske prinsippene er grunnmuren i sykepleiers profesjon og all praktisk utøvelse av sykepleie og ble særlig satt i fokus innen helse etter at Tom L. Beauchamp og James F. Childress presenterte dem i boka *“Principles of Biomedical Ethics”*. I boka deres utgjør prinsippene ingen etisk teori slik som konsekvensetikk og pliktetikk, men fremstår som et praktisk-etisk rammeverk, noe som har gjort disse fire prinsippene anvendelige innen helsetjenesten i både Europa og USA. De fire prinsippers etikk er ikke forordnet etter hierarki, men skal ses på som likeverdige og fungerer som et prinsipp som man følger ved første øyekast, men som er fravikelige dersom en situasjon tilsier det (Brinchmann, 2021). Med disse fire grunnprinsippene som veileder, sørger helsepersonell for god yrkesutøvelse ved å skape et verdig møte med fokus på god omsorg til pasientene og pårørende (Nortvedt, 2016).

Konsekvensetikk omhandler mulige konsekvenser av en handling (Sneltvedt, 2021).

Sykepleiere står tett på både pasienten og pårørende og vil derfor kunne se den helhetlige

situasjonen fra et annet perspektiv enn leger eller øvrig helsepersonell. De vil dermed også kunne oppdage andre mulige konsekvenser. Pliktetikken er den etikken som fokuserer på den enkelte personen og selve handlingen som blir utført. Pliktetikken deles inn i to former. Den autonome som viser til en indre autoritet, følge lover, normer eller regler som en person frivillig pålegger seg. Og den heteronome som omfatter en ytre autoritet, som for eksempel lover og regler som finnes i samfunnet og skal følges av alle (Brinchmann, 2021). Brinchmann (2021) beskriver pliktetikk at man som sykepleier har en plikt til å fremme god kvalitet i pleien fra livets begynnelse til livets slutt. Ofte står sykepleier og overveier ulike etiske dilemmaer og må deretter velge å handle ut ifra pliktetikk eller konsekvensetikk. Sykepleiers rolle i ulike etiske dilemmaer bør vektlegges, da de står tett på pasient og pårørende.

Brinchmann (2021), forklarer om yrkesetikk for sykepleiere at velgjørenhetsprinsippet er det prinsippet som omfatter de verdiene som ligger til grunn for både den nasjonale og internasjonale yrkesetikken vi har i dag. I de yrkesetiske retningslinjene som alle sykepleiere skal følge viser NSF (2019) til at respekten for menneskers iboende verdighet og liv skal danne grunnlaget for all sykepleie. Barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene skal stå sentralt. Sykepleiere har både et faglig, personlig og etisk ansvar for egne vurderinger og handlinger i sin yrkesutøvelse. Sykepleier skal også vise omtanke, respekt og inkludere pårørende. I tillegg til å følge de yrkesetiske retningslinjer, må sykepleier også sette seg inn i gjeldende lovverk.

2.4 Psykososial støtte i møte med pårørende

Intensivsykepleierne skal bidra med psykososial støtte til pårørende (NSFLIS, 2017). Når et barn blir innlagt på intensivavdelingen kan det påføre foreldrene stress (Alzawad et al., 2020; Sjøbjerg, 2019; Sjuls & Johannessen, 2015). Pårørendes livssituasjon er endret og for å kunne mestre sin egen situasjon, vil de aller fleste trenge både faglig og medmenneskelig støtte. Intensivsykepleiere har en vesentlig oppgave i å se pårørende og behandle dem som samarbeidspartnere. Det kan gjøres ved å tidlig ta kontakt med pårørende, og avklare hvilke forventninger de har til behandling og deltakelse (Stubberud, 2020).

I akutte situasjoner og kriser bør helsepersonell tilstrebe å støtte pårørende ved å bidra til mestring, samhørighet og håp. Videre skape trygghet og dempe uro, samt å oppmuntre pårørende til å bruke sitt sosiale nettverk, og aktivt bruke det sosiale nettverket som en ressurs til pasienten (Helsedirektoratet, 2018). Ved ivaretagelse av pårørende skal de ses på som en ressurs, en skal møte de med omsorg og respekt (Bøckmann & Kjellevold, 2021). Ved å benytte familiesentrert omsorg kan man oppnå dette. Det innebærer mer enn kun sykepleie til barnet, men også familien rundt. Det bygger på prinsipper som gjensidig respekt, samarbeid med pårørende, informasjonsdeling, deltagelse og støtte (Sjøbjerg, 2019).

2.5 Kommunikasjon

Intensivsykepleierne har juridiske rammer å forholde seg til i møte med pasient og pårørende. Det innebærer blant annet informasjonsdeling til pårørende i form av pårørendes rett og krav på informasjon (pbrl, 1999, § 3- 3); lovpålagt helsepersonell å gi tilpasset informasjon til den enkelte (pbrl, 1999, § 3- 5). Kommunikasjonen bør være tverrfaglig da flere yrkesgrupper er involvert i omsorgen for barnet, blant annet lege og sykepleier. Det er viktig at foreldrene opplever at personalet er enige og samkjørte (Sjøbjerg, 2019). I tillegg til den verbale kommunikasjonen består kommunikasjon også av aktiv lytting og non-verbal kommunikasjon (Eide & Eide, 2017).

Aktiv lytting handler om å være til stede, vise interesse og anerkjenne pårørendes beretninger selv når de kan være negative. Det handler om å være åpen og lydhør, men også ha evnen til å kunne stille åpne spørsmål for å finne ut av hva de trenger hjelp til. Nonverbal kommunikasjon innebærer bruk av ansiktuttrykk, øyekontakt, kroppsspråk, stemmebruk, stillhet, tempo og berøring. Ansiktuttrykket kan spontant og usensurert vise hva helsepersonell føler. Helsepersonell kan velge å la følelsene slippe til, eller å bli bevisst hvordan man reagerer i ulike situasjoner. Ved bruk av øyekontakt er det viktig å finne en naturlig balanse mellom å se den andre parten inn i øynene uten å stirre, eller la blikket vike unna (Eide & Eide, 2017).

Kroppsspråket kan synliggjøre om helsepersonell fremstår stresset, usikker, bekymret med mer. Ved samtidig bruk av verbal kommunikasjon, ansiktsuttrykk og øyekontakt kan kroppsspråket forsterkes. Et lite nikk, en håndbevegelse kan signalisere at en er interessert og lytter. Urolige bevegelser kan signalisere det motsatte. Stemmens klang kan på samme måte formidle både ro og engstelse. Ved å bli bevisst hvordan man hever eller senker stemmeleie i ulike situasjoner, kan det være til hjelp for å finne tilbake til en mer avslappet stemme i møtet (Eide & Eide, 2017).

Ved bruk av stillhet kan helsepersonell formidle interesse, vise at en aktivt lytter, men også oppfordre den andre til å dele sine følelser og tanker. Bruk av pauser og stillhet krever at helsepersonell har evnen til å lytte uten å ta ordet. Det kan gi den andre parten tid til å reflektere. Bruk av berøring varierer fra person til person og ut fra ulike situasjoner. Noen opplever berøring som positivt, mens andre negativt. Helsepersonell kan formidle kontakt, forståelse og trøst gjennom berøring, men må trå varsomt da pårørende har ulike komfortsoner (Eide & Eide, 2017).

2.6 Å møte mennesker i krise

Mennesker i kriser reagerer ulikt (Cullberg, 2007). Pårørendes reaksjoner er avhengig av personlige, situasjonelle, kroppslige, sosiale og kulturelle forhold. Videre vil det være av betydning hvilket familiemedlem som rammes, pasientens rolle og funksjon i familien. Potensielle funksjonsendringer hos pasienten, behandling, samt prognose og sykdommens utvikling vil være faktorer som påvirker pårørendes håndtering og opplevelse av situasjonen. Andre viktige faktorer som spiller inn hos pårørendes reaksjoner til en krise vil være pasientens håndtering av egen tilstand. Dersom pasienten motsetter seg behandling eller mangler innsikt i egen sykdom vil det ofte oppleves som vanskelig for dem (Bøckmann & Kjellevold, 2021).

Psykiateren Johan Cullberg deler inn krise i den første sjokkfasen, deretter reaksjonsfasen, bearbeiding og til slutt nyorienteringsfase. Han belyste at de ulike fasene ikke er en fast modell, men et hjelpemiddel for å kunne orientere seg i krisens forløp (Cullberg, 2007).

Den første fasen, sjokkfasen har individene ikke tatt situasjonen innover seg og bearbeidet det som har skjedd. På overflaten kan det se ut som pårørende tar nyhetene bra, men på innsiden kan det være fullstendig kaos. Det er derfor viktig at helsepersonell har kjennskap til dette. En kan oppføre seg på forskjellige måter som å skrike, gjenta setninger flere ganger, snakke om likegyldige ting eller de kan stivne helt til. Denne fasen kan vare fra noen få øyeblikk til noen dager. Fase nummer to, reaksjonsfasen starter når virkeligheten kommer frem og de blir realitetsorientert. Den kriserammede forsøker ofte å finne mening i det som har skjedd. Spørsmål som ofte kan dukke opp er hvorfor akkurat meg, eller en skyldfølelse knyttet til det som har skjedd. Noen ganger kan skyldfølelsen være overveldende, og ikke minst realistisk, dette kan igjen komplisere sorgen. Pårørende kan ha ulike forsvarsmekanismer for å beskytte seg selv. Det kan være ulike mekanismer som blant annet fornektelse overfor det som har skjedd, eller isolasjon (Cullberg, 2007).

Bearbeidingsfasen starter etter reaksjonsfasen er ferdig og de umiddelbare reaksjonene etter sjokket begynner å forsvinne. De kan nå starte å se fremtidsrettet igjen. Noen ganger kan vanskelige situasjoner være utfordrende å bearbeide og det er vanskelig å se fremover, det kan da være et tegn på at pårørende trenger fagkyndig hjelp (Cullberg, 2007).

Nyorienteringsfasen er den siste fasen som oppstår forutsatt at pårørende har kommet igjennom bearbeidelsen av krisen. De kan leve med et arr relatert til det som har skjedd. Tidligere minner kan dukke opp som flashback når hendelser som minner om den aktuelle situasjonen dukker opp igjen. Krisen som de har opplevd blir en del av livet deres (Cullberg, 2007).

3.0 Metode

I dette kapitlet beskrives først gjennomgang av metode og design. Det redegjøres for rekruttering, utvalg, inklusjon, eksklusjonskriterier på informanter, gjennomføring av intervju, transkribering, analyse, forskningsetiske vurderinger, troverdighet og til slutt metodekritikk.

3.1 Forforståelse

Forforståelse er de erfaringene og kunnskapen man har med seg både bevisst og ubevisst, og som er med på å forme vår tolkning av innsamlet data. Forforståelsen er med oss før vi i det hele tatt har startet en studie (Malterud, 2017). Forfatterne har varierende års erfaring som sykepleiere. Førsteforfatter har arbeidet som sykepleier i tre år ved lungemedisinsk sengepost, hovedsakelig med voksne pasienter. Andreforfatter har arbeidet i flere år, både ved sengepost, innen spesialisthelsetjenesten og i prehospitaltjenester. Begge har lite erfaring rundt ivaretagelse av pårørende til kritisk syke barn. Det gjør noe med oss når barn rammes av alvorlig sykdom, i større grad enn om det er voksne med et levd liv som blir syke. Det blir nært og ekstra sårt når barn er pasienter. Begge har møtt foreldre til kritisk syke barn i praksis, og sitter med tankene at det både kan være tøft og tidskrevende å ivareta pårørende til kritisk syke barn. Til tider kan det være mer enn nok å ivareta barnet.

Forfatterne har reflektert rundt forforståelse i forhold til valgt emne. Videre hvordan det kan ha påvirket hvordan dataene ble samlet inn, lest og tolket. Ved tolkning av datamaterialet kan vår personlige historie ha påvirkning i hvordan dataene ble innhentet og analysert, herav også hvordan de tolkes. Dette har både sine fordeler og ulemper. Fordelen er at det er uønsket og umulig å ikke legge merke til bestemte fenomener. Man må la teksten snakke og unngå tilegning av meninger som ikke er der (Graneheim & Lundman, 2004; Lundman & Graneheim, 2017).

3.2 Det kvalitative forskningsdesignet

Kvalitativ metode tas i bruk når man ønsker å beskrive, analysere, fortolke egenskaper, kvaliteter og karaktertrekk ved fenomenet som en studie søker å finne ut mer om. Man kan få vite mer om menneskelige egenskaper, opplevelser, motiver, forventninger og holdninger (Malterud, 2017). Det ble sett på som hensiktsmessig å benytte kvalitativ metode, da studien gikk ut på å få frem intensivsykepleiernes erfaringer. Designet som ble vurdert og ansett som egnet for å besvare studiens problemstilling var eksplorerende forskningsdesign. Hensikten ved å bruke dette designet er ikke å oppnå en heldekkende presentasjon av fenomenet som skulle studeres, men å få bedre innsikt i ulike emner hvor det foreligger lite tidligere forskning (Malterud, 2012).

Ved å benytte semistrukturert intervju i to ulike fokusgrupper, var det ønskelig å innhente relevante data gjennom å stille åpne spørsmål. Videre kunne en benytte oppfølgingsspørsmål dersom det ble aktuelt. Fokusgruppeintervju er intervju av en gruppe personer som er satt sammen for å få en felles diskusjon (Polit & Beck, 2021). Metoden synes hensiktsmessig i denne studien, da semistrukturert intervju er en velkjent fremgangsmåte som brukes i både individuelle intervju og i fokusgrupper (Malterud, 2017). En av fordelene med semistrukturert intervju i fokusgrupper, er at det er ressursbesparende som metode i å innhente flere data fra flere personer samtidig. Det er også nyttig å benytte når det er ønskelig å få frem informantenes felles erfaringer, synspunkter og holdninger (Malterud, 2012).

3.3 Rekruttering og utvalg

Det ble naturlig å utføre et strategisk utvalg av informanter, da ønsket var å nå ut til intensivsykepleiere ved en spesifikk spesialavdeling som på best mulig måte kunne belyse problemstillingen vår (Malterud, 2017; Polit & Beck, 2021). Det ble bestemt å intervju intensivsykepleiere ved generell intensivavdeling, der begge har vært i praksis og nå arbeider. Assisterende avdelingssykepleier i avdelingen ble kontaktet muntlig og skriftlig via epost. Denne ble kontaktperson for utvelgelse av aktuelle kandidater. Fordelen ved å ha

en kontaktperson er at de kjenner valgt målgruppe bedre, og sitter med mer kunnskap på hvem som er aktuelle for studien (Malterud, 2012). Intensivsykepleiere som ble kandidater for studien, fikk utdelt et informasjonsskriv som beskrev studiens formål og retten til å kunne trekke seg fra studien.

Inklusjonskriteriene var intensivsykepleiere som arbeidet i minimum 75% stilling og hadde arbeidet på avdelingen i over ett år. Årsaken til valget av disse inklusjonskriteriene var for å forsikre oss at personalet hadde noe erfaring med pårørende til kritisk syke barn. Intensivsykepleiere som ikke hadde ivaretatt barn, samt sykepleiere ble ekskludert.

3.4 Innsamling av data og gjennomføring av intervju

Ofte er det tilstrekkelig med to fokusgrupper for å etablere empirisk data (Malterud, 2012). Malterud (2012) anbefaler å ha fem til åtte informanter i hver gruppe. Hun begrunnet det med at det kunne være vanskelig å styre samtalen, og holde en rød tråd dersom det ble for mange informanter under hvert intervju. Forfatterne endte opp med tolv intensivsykepleiere som ble likt fordelt i de to ulike fokusgruppene. Med tanke på tidsaspektet på studien var det tenkt å utføre en samling per fokusgruppe. Informantene fikk spørsmål om de kunne kontaktes på nytt dersom det var nødvendig med ytterligere utdypning.

Intervjuguiden var i hovedsak basert på opplevelser og erfaringer (vedlegg nummer 3). Ved utarbeidelse av intervjuguiden ble inspirasjon hentet fra tidligere forskning og metodelitteratur. Forfatterne utformet spørsmål som var åpne og tilstrebet å unngå spørsmål som informantene kunne svare ja og nei på, etter anbefaling fra Malterud (2012). Hun oppfordret til å unngå slike spørsmål, da det er lite egnet for å åpne opp for ny kunnskap. Det ble gjennomført et pilotintervju med to sykepleiere for utprøving av intervjuguide før fokusgruppeintervjuene. Sykepleierne opplevde at spørsmålene var relevante, intervjuguiden ble derfor ikke revidert.

Førsteforfatter var moderator og styrte samtalen. Moderator har en viktig rolle med å etablere regler sammen med informantene. Dette ansvaret innebærer å gi beskjed om at en ikke snakker i munnen på hverandre, men at en snakker om gangen. Det er viktig at moderator passer på at alle informantene er delaktig i diskusjonen (Polit & Beck, 2021). Andreforfatter var observatør, tok notater i stikkordsform og betraktet samsvar mellom verbal og nonverbal kommunikasjon.

Fokusgruppeintervjuene ble gjennomført i midten av desember 2022 og januar 2023. Intervjuene ble tatt opp og transkribert i etterkant. Som beskrevet av Polit og Beck (2021) er fordelen ved å ha tatt opp intervjuene at man ikke trenger å bli distraheret ved å notere ned informantens synspunkt på papir. Man unngår da at viktig informasjon forsvinner i etterkant av intervjuene, eller at det forekommer hukommelsestap. Gjennom denne fremgangsmåten oppstod det en mulighet til å observere non-verbale uttrykk hos informantene mens intervjuene pågikk. Det ble satt av en time til hvert intervju. Intervjuene varte henholdsvis i 52 og 54 minutter. Det var seks kvinnelige intensivsykepleierne som deltok i hvert intervju. De hadde fra 2-30 års erfaring fra generell intensivavdeling.

Ifølge Malterud (2012) er det flere faktorer som kunne hatt innvirkning på resultatene som fremkom under en intervjusituasjon. Ting som kunne ha påvirket kunne vært gruppemiljøet, faglig ståsted, opplevelser innen ulike emner, grad av trygghet i rollen, erfaringer, samt samhandlingsdynamikken mellom forfatterne av intervjuet og informantene. Andre faktorer var forarbeid med formuleringer av spørsmål. Det var viktig at informantene fikk tilstrekkelig med tid til å reflektere og til å prate seg imellom, uten å bli avbrutt på feil tidspunkt. Under det første fokusgruppeintervjuet opplevdes det tidvis utfordrende å moderere samtalen tilstrekkelig. Informantene snakket seg hyppig ut av temaet for studien, og forfatterne opplevde at noen deltok mer enn andre. Før det andre intervjuet ble det satt av tid til veiledning for å bli bedre rustet for å moderere påfølgende intervju. Forfatterne satt igjen med ulik dynamikk i gruppene. En kan tenke at dette hadde sammenheng med at forfatterne var bedre forberedt til å ta ordet dersom de snakket seg bort, eller alle ikke kom

til ordet. Oppfølgingsspørsmål som: har jeg forstått deg riktig (...), hva mente du når du sa (...) ble brukt.

3.5 Kontekst

Ved intensivavdelingen hvor intervjuene ble gjennomført finnes det 14 sengeplasser og grunnbemanningen strekker seg til åtte pasienter. Avdelingen har et enerom som i førsteomgang benyttes når avdelingen mottar et akutt eller kritisk sykt barn. Til enhver tid skal det minimum være en sykepleier som er ansvarlig per intensivpasient. Ved kritisk sykt barn skal det etter prosedyre være to intensivsykepleiere ved innleggelse og behandling av barn. Flere av intensivsykepleierne som arbeider ved den aktuelle intensivavdelingen veksler mellom den enheten og to andre tilhørende postoperative avdelinger.

Intervjuene ble gjennomført på et rom i avdelingen. Intervjuene ble tilpasset informantenes arbeidstid da det var flere ansatte på vakt på dagen. Polit og Beck (2021) anbefaler å gjøre omgivelsene lett tilgjengelig for informantene. Forfatterne satt ved enden av et avlangt bord, mens informantene satt spredt rundt bordet.

3.6 Transkribering

Ifølge Malterud (2017) skal en ivareta det opprinnelige materialet, slik meninger og erfaringer ble formidlet. Intervjuene ble tatt opp og transkribert ordrett umiddelbart av forfatterne. Begge transkriberte hvert sitt intervju som var en tidskrevende prosess. Fordelen med å ha transkribert intervjuene er at man får gjenopplevd erfaringene, og blir familiær med teksten (Malterud, 2017). Materialet ble kvalitetssikret av den andre i etterkant. Alt av sukk, avbrytelser og lange pauser ble også tatt med. Forfatterne satt igjen med et fyldig resultat. Det muntlige språket var forståelig under intervjusituasjonen. Under transkriberingen ble språklig preg som: ikke sant, liksom og lignende tatt bort da analysearbeidet startet. Alt av datamateriale ble også skrevet om til bokmål. Det ble gjort etter anbefaling fra metodelitteratur, der en skal beskytte informantene (Malterud, 2017).

3.7 Analyse

I tråd med valgt metode, ble det benyttet kvalitativ innholdsanalyse med en induktiv tilnærming for å få frem intensivsykepleiernes erfaringer og opplevelser. Ved å benytte kvalitativ innholdsanalyse åpnes det opp for bruk av både manifest og latent innhold. Det manifeste innholdet er det tekstnære datamaterialet fra det transkriberte materialet og utarbeidelse av kategorier. Deretter kan analyse materialet gå over i latent innhold som identifiserer det underliggende budskapet på et fortolkende nivå, samt utforming av tema (Graneheim & Lundman, 2004; Lundman & Graneheim, 2017).

Under gjennomføringen av analysen leste forfatterne først igjennom det transkriberte materialet flere ganger hver for seg, for å kvalitetssikre at viktige elementer ikke forsvant. Ulike domener ble identifisert. Domene er en del av teksten som henger sammen gjennom sitt innhold og handler om et spesifikt område eller tema fra intervjuguiden (Graneheim & Lundman, 2004; Lundman & Graneheim, 2017). De ulike domenene ble fargekodet underveis ut ifra hva de handlet om. Deretter ble ulike meningsenheter identifisert. Meningsenhet er en meningsbærende del av teksten. Den kan bestå av meninger, ord og deler av teksten som henger sammen gjennom sitt innhold (Lundman & Graneheim, 2017). Meningsenheter som kun omhandlet intensivsykepleiernes erfaringer rundt barn og erfaring fra andre avdelinger ble ekskludert. Flere meningsenheter hadde lignende innhold, noen ble ekskludert fra analysen for å gjøre analysearbeidet mer håndterlig. Under analysen satt vi med problemstillingen foran oss. Forfatterne forsøkte å holde seg til det tekstnære datamaterialet i analysen. Dette for å unngå at vår forforståelse og tidligere erfaringer skulle påvirke hvordan vi oppfattet det som ble sagt. Ved tvil eller usikkerhet rundt kontekst, gikk vi tilbake til transkriberte data for å være sikre på hva vi hadde blitt fortalt og for å ikke tilegne informantene meninger som ikke var der. Det ble enighet i hva som skulle tas med og ekskluderes for å belyse problemstillingen på best mulig måte.

Det var flere fallgruver ved identifiseringen av de ulike meningsenhetene. Noen meningsenheter var lange og vanskelig å dele uten at de endret mening, eller at viktige elementer forsvant. Risikoen for fragmentering ved for korte meningsenheter kan være et

problem ved innholdsanalyse. Det kan også være et problem å benytte for store meningsenheter som videre kan være vanskelig å håndtere, eller en mister viktige elementer underveis (Graneheim & Lundman, 2004; Lundman & Granheim, 2017).

Deretter gikk arbeidet videre til kondensering. Da stilte vi kritiske spørsmål rundt faktisk innhold og mening. Kondensering av en meningsenhet innebærer nedkorting av tekst, samtidig som innholdet bevares og blir lettere å anvende (Lundman & Granheim, 2017). I tabell 1 vises fremgangsmåten fra meningsenhet til kondensert meningsenhet.

Tabell 1: Fra meningsenhet til kondensert meningsenhet.

Meningsenhet	Kondensert meningsenhet
D12: “Det er ikke alltid at det er kapasitet, som nevnt tidligere, og da må vi bare jobbe, dersom barnet er dårlig. Gjøre klar utstyr (..) eller bare stabilisere. Da har jeg egentlig nok med meg selv”	Ikke alltid det er kapasitet, da må vi bare jobbe. Da har jeg nok med meg selv.

Etter kondensering ble det utført koding. Koding er et redskap som brukes for å reflektere over datamaterialet på ny. Koden er en etikett på meningsenheten som på en kort måte beskriver innholdet (Lundman og Granheim, 2017).

Tabell 2: Eksempel på fremgangsmåte fra kondensert meningsenhet til kode.

Kondensert meningsenhet	Kode
Ikke alltid det er kapasitet, da må vi bare jobbe. Da har jeg nok med meg selv.	Ikke alltid kapasitet, nok med meg selv
Til tider føler jeg at vi ikke har nok ressurser til å ivareta pårørende som vi skulle gjort. Faren fikk ikke plass. Skulle flytte barnet samtidig ivareta pårørende. Da tenkte jeg kan dere ikke fikse det for dem.	Manglende ressurser til ivaretakelse

Koder med lignende innhold ble samlet for å danne grunnlag for kategorier. Etter at kodene ble satt sammen, leste forfatterne igjennom det kondenserte materialet på ny for å sjekke at kodene var passende. Da studien gikk ut på erfaringer ble det gjennom litteratur anbefalt av Graneheim og Lundman (2004); Lundman og Granheim (2017) å bruke underkategorier i

analyseprosessen slik at ingen data kunne falle mellom to kategorier. Forfatterne opplevde at noen av dataene uansett kunne passe inn i flere kategorier. Ifølge Graneheim og Lundman (2004) kan det være vanskelig å lage gjensidig utelukkende kategorier når studier går ut på å få frem erfaringer. Begge satt hver for seg og sammen for å bli enig om hvordan de ulike dataene skulle plasseres. Da de ulike underkategoriene ble identifisert gikk arbeidet videre til utforming av kategorier. En kategori svarer på spørsmålet hva (Graneheim & Lundman, 2004).

Tabell 3: Eksempel fra kode til underkategori.

Kode	Underkategori
*Manglende ressurser til ivaretagelse *Savnet noen utenom oss *Ikke alltid kapasitet, nok med meg selv	Intensivsykepleiernes erfaring av manglende ressurser i pårørendearbeid

Tabell 4: Fra underkategori til kategori.

Underkategori	Kategori
Intensivsykepleiernes erfaring av manglende ressurser i pårørendearbeid Avhengig av tilgjengelige intensivsykepleiere for god ivaretagelse av pårørende Avhengig av god forberedelse for god ivaretagelse av pårørende Intensivsykepleier i rommet ansvarlig for å påse at pårørende har noen som ivaretar de Individuell vurdering av ressurser	Ressursavhengig ivaretagelse

Etter de ulike kategoriene ble identifisert gikk arbeidet videre til utforming av tema. Tema svarer på spørsmålet hvordan. Det kan være den røde tråden gjennom de ulike kategoriene på et fortolkende nivå (Lundman & Graneheim, 2004). Det ble indentifisert to temaer under analyseprosessen. I tabell 5 ble det presentert to meningsenheter som bunnet ut i de ulike temaene. For flere eksempler på analyseprosessen fra kode frem til tema se vedlegg nummer 4.

Tabell 5: Eksempel fra meningsenhet til tema.

Meningsenhet	Kondensert meningsenhet	Kode	Underkategori	Kategori	Tema
D12: “Det er ikke alltid at det er kapasitet, som nevnt tidligere, og da må vi bare jobbe, dersom barnet er dårlig, gjøre klar utstyr (..) eller bare stabilisere. Da har jeg egentlig nok med meg selv”	Ikke alltid det er kapasitet, da må vi bare jobbe. Da har jeg nok med meg selv.	Ikke alltid kapasitet, nok med meg selv	Intensivsykepleier nes erfaring av manglende ressurser i pårørendearbeid	Ressursavhengig ivaretagelse	Ønske om å strekke til sett opp mot tilgjengelige ressurser
D2: “Vi snakker jo, eller i alle fall jeg snakker med de om det, at de bare må føle seg litt fri til å gå å slappe av da etter hvert når ting er etablert”	Snakker med de om at de bare må føle seg frie til å slappe av etter ting er etablert	Fremme hvile når situasjonen er etablert	Å se grunnleggende behov hos pårørende	Evne til å se pårørende	Å by på seg selv på godt og vondt i møte med pårørende

Begrepsavklaring: Vi/ jeg= intensivsykepleierne. De= pårørende/ foreldrene.

3.8 Forskningsetisk vurdering

Det ble søkt godkjenning fra Sikt da prosjektet inneholdt opplysninger om personer, kjønn og lydopptak (Malterud, 2012; Universitetet i Oslo, u.å.). Referansenummer: 716413 (vedlegg 5). Det ble også søkt godkjenning fra forskningsavdelingen ved det aktuelle sykehuset som studien ble utført ved. E-protokoll nummer: 3673-3673 (vedlegg 6). Personvernombudet ved UIS ble kontaktet for å forsikre oss om at oppbevaring av materialet var i tråd med gjeldende lovverk (se vedlegg 7).

3.8.1 Samtykke og deltakelse

Vi opplevde få etiske utfordringer i utførelsen av intervjuene og studien. Ledelsen ved aktuell avdeling ble informert om studien og studiens hensikt. Ledelsen fikk deretter lese gjennom samtykkeskjema og komme med eventuelle tilbakemeldinger på dette i forkant av utlevering av skjema til informantene. Ingen endringer ble nødvendig. Informantene ble valgt ut ved hjelp av personal med lederansvar ved den generelle intensivavdelingen. Det ble utlevert samtykkeskjema til informantene (Vedlegg 8). Samtykkeskjema inneholdt informasjon om hensikten med studien, hvem som fikk tilgang til informasjon, konsekvenser det hadde for informantene å delta, samt hvordan resultatene skulle anvendes. Det ble informert om rettigheten til innsyn av egne opplysninger, og retten til å trekke signert samtykkeskjema uten konsekvenser. Se vedlegg 9 for bekreftelse på tillat gjennomføring av fokusgruppeintervju.

Forfatterne opplevde ikke at informantene ble personlig berørt av det som fremkom under fokusgruppeintervjuene. Det ble gitt informasjon om taushetsplikt overfor kollegaer og deres bidrag i studien. Det ble ikke utført navnerunde i forkant av intervjuene. De ble informert om at deres data ville behandles konfidensielt og anonymiseres ved eventuell anvendelse i studien. All innsamlet data ble slettet idet formålet med studien var oppnådd. Ifølge Malterud (2017) skal forskere i utøvelse av forskning på kollegaer, tilstrebe å opprettholde en ansvarlig forskningsetikk i relasjon til dem som forteller om sin hverdag og sine kunnskaper. Ifølge Polit og Beck (2021) er informert samtykke at informantene har fått tilstrekkelig informasjon, og forståelse for studiens formål. På bakgrunn av det kunne informantene velge å samtykke til deltagelse eller avstå.

3.8.2 Oppbevaring og sletting av datamaterialet

Det etiske ansvaret omhandler både intervjusituasjonen og hvordan en bruker og innhenter data i analysen (Thagaard, 2018). Under innsamlingsprosessen og analysen ble navn på informantene oppbevart adskilt fra et ID-nummer som de fikk tildelt. Informantene ble tildelt nummer fra D1-D12 i tilfeldig rekkefølge. Navnene på informantene ble konfidensielt behandlet og innelåst i et skap. I det studien ble fullført ble

nøkkelinformasjon som kunne spores tilbake til enkeltindivider slettet, senest 12 mai, 2023. Samtykkeskjemaet ble da makulert på arbeidsplassen, der det er makuleringsbokser med hengelås. Innsamling av data ble gjennomført ved bruk av nettskjema med diktafonapp for lydopptak av intervjuene (Universitetet i Oslo, u.å.). Nettskjemaet er godkjent for materialer som omhandler student og forskningsarbeid som inneholder generelle personopplysninger (Universitet i Stavanger, u.å.). Generelle personopplysninger vil si opplysninger som kan knyttes opp mot en person (Malterud, 2012). Det ble kjøpt en ekstra ekstern diktafon som ble benyttet for å sikre at intervjuene ble spilt inn. Nettskjemaet tok opp begge intervjuene. Lydfilen på diktafonen ble slettet direkte etter intervjuene. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) er det nødvendig å slette lydopptakene når de ikke lengre er i bruk. Lydopptaket i nettskjemaet ble slettet etter transkripsjonen av intervjuene var fullført. Under transkripsjon og analysing av datamaterialet ble det benyttet en OneDrive fil. Det ses på som hensiktsmessig å benytte under forskningsarbeidet (Universitet i Stavanger, u.å.). Det blir også benyttet en kryptert harddisk for sikkerhetslagring av datamaterialet. Datamaterialet på harddisken ble slettet ved innlevering.

3.8.3 Studiens troverdighet

Troverdighet i en kvalitativ studie vil si hvordan andre kan vurdere fremgangsmåten i et prosjekt, stole på resultatene av studien og om studien kan anvendes. Troverdigheten består av reliabilitet, validitet og overførbarhet (Thagaard, 2018). COREQ sjekkliste er presentert i vedlegg 10. Videre presenteres fremgangsmåten for å argumentere for troverdigheten i denne studien.

Reliabilitet vil si hvor pålitelig en studie er og viser til prosessen for utvikling av data. Dersom studien har høy reliabilitet/pålitelighet, kan det tenkes at andre som utfører lignende studier kan komme frem til lignende resultat (Thagaard, 2018). Det ble utført et strategisk utvalg av informanter som imøtekom studiens inklusjonskriterier. Det ble satt av god tid til utarbeidelse av intervjuguide. Den samme intervjuguiden ble benyttet under begge fokusgruppeintervjuene. Dersom noen av informantene snakket seg bort fra studiens formål og tematikk, ble de veiledet tilbake slik at fenomenet som man ønsket svar på ble belyst.

Førsteforfatter var moderator under begge intervjuene som bidro til at spørsmålene ble stilt på lik måte under begge intervjuene. Veiledning ble også benyttet til analysearbeid og ulike spørsmål eller usikkerheter knyttet til prosessen, ble lagt frem i plenum under master og analyseseminar.

Validitet handler om gyldigheten av resultatene som fremkom i en studie og hvordan resultatene ble tolket (Thagaard, 2018). Validiteten av vår studie er styrket gjennom at vi har gjennomgått analyseprosessen kritisk. Vi har diskutert våre tolkninger av resultater og det manifeste materialet opp mot eksisterende teori og tidligere forskning. Ved uklarheter under intervjuene ble informantene bedt om utdypning av svarene, slik at sammenhenger, meninger og erfaringer ble tydelige. Ifølge Malterud (2012) er oppklarende spørsmål under intervju et godt bidrag for validitet. Videre ble troverdigheten i utsagnene styrket av at tidligere forskning som støttet flere av de ulike meningene og erfaringene som ble fortalt av informantene.

Overførbarhet handler om hvorvidt resultatene kan overføres til en annen kontekst eller gruppe (Lundman & Graneheim, 2017). Studien ble kun utført ved en intensivavdeling. Målet for studien var å belyse intensivsykepleiernes erfaring med pårørende til kritisk syke barn i alderen 0-18 år. Vi observerte at informantene stort sett refererte til yngre barn i intervjuene. Det kan gjøre at overføringen av denne studien i hovedsak passer til intensivsykepleiernes erfaring med foreldre til de yngste barna. En svakhet relatert til valgt metode er at studien kun gir et innblikk i erfaringer og fenomener ved en bestemt intensivavdeling. Dette innebærer at vår studie alene ikke kan anvendes til å oppnå et bredt bilde innen fenomenet. For å oppnå det, må en eventuelt utføre studien ved flere avdelinger på andre sykehus. Selv om en kan si at overførbarhet kan gjelde den spesifikke avdelingen, er det opp til leseren å vurdere hvorvidt dette stemmer i en annen kontekst (Graneheim & Lundman, 2004; Lundman & Graneheim, 2017).

3.9 Metodekritikk

Herunder presenteres forfatterens refleksjoner rundt valgte metode. Vi tar for oss søkeprosess, styrker, svakheter med fokusgruppeintervju, utvalg og deltakere.

3.9.1 Søkeprosess

Både første og andreforfatter brukte lang tid på å finne relevante artikler. Etter søk i databasene Medline og Cinahl ble det også utført ustrukturerte søk og inkludert fagfellevurderte artikler fra ulike tidsskrifter. Det var vanskelig å finne tidligere relevante artikler som belyste problemstillingen. Flere artikler fra barneintensivavdelinger som beskrev både foreldre og sykepleiernes erfaringer ble derfor inkludert. Som beskrevet innledningsvis fikk vi hjelp av bibliotekar til å oppnå relevant søk. Det utelukkes ikke at det er en mulighet for at vi kan ha gått glipp av enkelte artikler i vår utvelgelse av søkeord. Allikevel har vi en opplevelse av å ha gjort mange gode søk, og har fått innblikk i flere relevante artikler.

3.9.2 Styrker og svakheter med fokusgruppeintervju

Før oppstart av studien hadde ingen av oss erfaring med fokusgruppeintervju. Av den grunn kan det hende at moderator kunne ha strukturert samtalene enda mer, eller stilt flere oppfølgingsspørsmål. Det ble utført pilotintervju i forkant for å bli bedre rustet til å føre et fokusgruppeintervju. Fordelen med at det tok en måned fra første fokusgruppeintervju til det andre var at det ble god tid til å transkribere materialet. Det ble også tid til veiledning før det neste intervjuet. Intervjuene ble holdt mens informantene var på arbeid. Vi ser at det kan være krevende for en intensivavdeling å avse seks intensivsykepleiere til intervju midt i en travel vakt. Informantene var dessuten mer i beredskap enn de ville ha vært ved intervju utenom arbeidstiden. Det kan ha påvirket konsentrasjonen under utføringen. Flere av informantene i intervjuene var utstyrt med telefon og calling-system, så det ble noen avbrytelser underveis.

Gjennom refleksjoner rundt valgt metode og gjennomført fokusgruppeintervju var det flere styrker som kom til syne underveis og i etterkant av prosessen. Materialet fra informantene var både variert og innholdsrikt. Det fremkom mange ulike erfaringer og opplevelser fra møter med pårørende. Det var en god samhandlingsdynamikk mellom informantene og en god flyt i begge intervjuene. Informantene hadde ulike synspunkter og supplerte hverandres utsagn. En svakhet med fokusgruppeintervju kan være at informasjonen kan ha blitt mer overfladisk sammenlignet med individuelle intervju. Fokusgruppeintervju kan hindre at alle informantene tør å dele sine erfaringer dersom de er avvikende fra andre informanternes synspunkter. På den andre siden, ville man fått færre diskusjoner eller supplerende erfaringer ved individuelle intervju. Det ville også ha krevd mer ressurser fra avdeling i form av tid og planlegging.

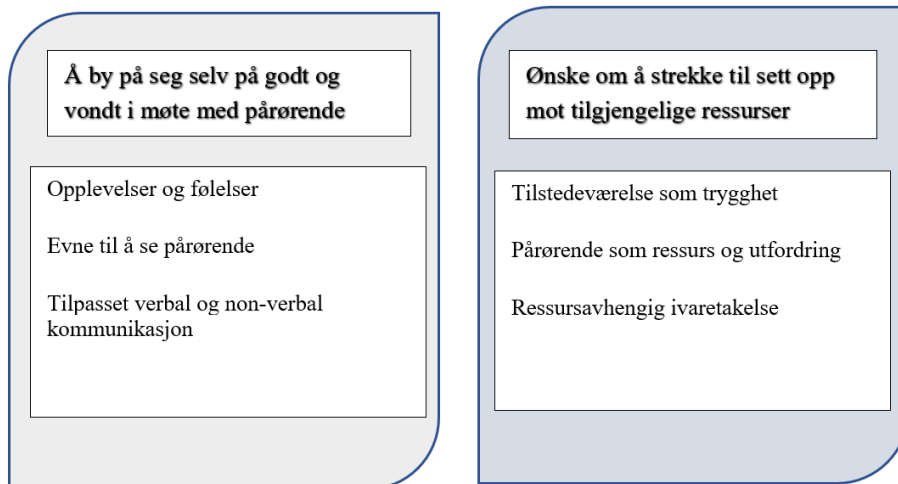
Ved avslutning av hvert intervju fikk informantene spørsmål om det var noe de ønsket å legge til avslutningsvis, eller om det var noe de følte de ikke hadde fått sagt. Informantene hadde da anledning til å dele sine tanker og erfaringer. Førsteforfatter var moderator under begge intervjuene som kan ha styrket intervjusituasjonen under det andre intervjuet.

3.9.3 Utvalg og deltagere

Det var ledelsen som valgte ut aktuelle kandidater som møtte studiens inklusjons og eksklusjonskriterier. Dette kan ha ført til at utvalgte informanter både var erfarne og kunnskapsrike innen emnet og at forfatterne ikke har hatt noen påvirkning selv. Det var kun kvinnelige intensivsykepleiere som deltok i studien. Dette kan muligens gjenspeile overvekten av kvinnelig helsepersonell. Kanskje resultatene og erfaringene hadde vært annerledes dersom også mannlige intensivsykepleiere var med. Det at antall års erfaring med ivaretagelse av kritisk syke barn samt deres foreldre varierte, kan ha ført til at svarene og resultatene har gitt et annet mangfold enn dersom alle informantene hadde samme erfaringer rundt fenomenet. At ingen av informanter valgte å trekke seg underveis ser vi på som en styrke i denne studien, da vi fikk et rikt datamateriale.

4.0 Resultater

Gjennom analysen ble det identifisert to temaer som belyste problemstillingen og forskningsspørsmålene (figur 1).



Resultatene presenteres videre ut fra de ulike kategoriene.

4.1 Opplevelser og følelser

Informantene satt med et bredt spekter av følelser og opplevelser når de skulle møte barnets foreldre for første gang. Noen kjente på at de ble nervøse da de fikk opplyst at det var meldt inn et barn som pasient, men at det samtidig skapte en ro da de først møtte foreldrene.

Andre informanter hadde ikke så mange tanker i forkant av det første møtet og møtte foreldrene med et mer åpent sinn.

Intensivsykepleierne hadde både gode og dårlige opplevelser av det å ivareta pårørende til kritisk syke barn. En informant beskrev den gode opplevelsen slik:

“Fantastiske pårørende er når du klarer å kjenne at isfronten er der. Du kjenner at den er der. Når du da har klart å stikke hull på den ballongen og bare får tilknytning, er jo det bare fantastisk. Det er det mest fantastiske som er” (D6).

De resterende som var med under intervjuet var enige i at det å få en god kontakt med pårørende var en god opplevelse. Informantene kunne oppleve at det ble gode opplevelser selv om utfallet ikke alltid ble positivt.

«Min erfaring er at jo mer akutt og alvorlig det er..... på tross av det så får vi gode opplevelser.» (D6).

Videre uttrykkes den gode opplevelsen slik:

“Det er en god følelse det og få pårørende til å forstå situasjonen” (D4).

Flere satt også igjen med en følelse av å gå ifra en forferdelig til en fin opplevelse med ivaretagelse av pårørende til barn. Den ene intensivsykepleieren beskrev det slik:

“Det var vanvittig tøft å være der, men sånn som de bearbeidet den prosessen og hvor rolige de egentlig var selv om det var så forferdelig det som skjedde” (D1).

Selv om det var flere utfordrende situasjoner ble det lagt frem viktigheten av at informantene turte å stå i de utfordrende situasjonene slik at de hadde evne til å møte foreldrene der de var. Informantene opplevde at det var givende å møte foreldre.

“Til tross for uheldig utgang og triste skjebner så er de rause i møte med oss, i forhold til at vi er der for dem” (D6).

Gjentakende kom det frem viktigheten av at informantene var trygge på hverandre i teamet, men også det at pårørende så tryggheten intensivsykepleierne hadde til hverandre.

“De merker at det er godt miljø her og at de føler seg trygge oppi alt når det er litt god stemning mellom kollegaene på gulvet” (D11).

Selv om det var flere gode opplevelser rundt ivaretagelse av pårørende var det også situasjoner som satte sine spor. Noen informanter belyste imidlertid at det kunne være vanskelig å oppnå god kontakt med foreldrene dersom foreldrene hadde blitt bedt om å forlate rommet av andre profesjonsutøvere i mottakelsen av barnet. Det forekom også andre

hendelser der det var vanskelig eller utfordrende å få god kontakt med foreldrene. Foreldrene kunne være i sjokk og ikke mottakelige for kontakt.

*“Det er vondt å se når du ikke når inn. H*n var i sjokk. Du så bare at hele (..) Det er utrolig vondt også knekker h*n plutselig sammen. Da måtte noen av pleierne bare gå ut av rommet fordi de knakk sammen de også” (D5).*

Det fremkom situasjoner der noen av informantene selv hadde behov for støtte. Prestetjenesten ble kontaktet fordi noen av informantene selv hadde behov for å ha noen å snakke med. En informant uttrykket viktigheten av å ha evne til å gi beskjed til ansvarshavende at det til tider kunne være behov for en pause fra foreldrene og barnet.

Samspillet intensivsykepleierne hadde med pårørende ble oppfattet ulikt. Det var ikke sikkert at det som gikk bra i en tidligere relasjon og pårørendesamarbeid fungerte like bra i en ny foreldrerelasjon. Videre presenteres et eksempel på intensivsykepleierens ulike oppfatninger:

“Den ene pårørende var veldig spesifikk på hvem av sykepleierne som fikk håndtere barnet. Det var vanskelig (..) (D12). “Jeg satt med en opplevelse av et godt samspill med disse pårørende” (D7).

4.2 Evne til å se pårørende

Flere erfarte at foreldrene var slitne når de kom på avdelingen. Det kunne være fordi barnet hadde hatt et lengre forløp med sykdom før innleggelse ved intensivavdelingen.

Informantene opplevde at foreldrene i større grad hadde vært i beredskap og vært bekymret for pasientens tilstand. Viktigheten av å se grunnleggende behov hos pårørende ble fremhevet av den ene informanten.

“Vi snakker jo, eller i alle fall jeg snakker med de om det at de bare må føle seg fri til å slappe av etter hvert når ting er etablert” (D2).

Det var enighet mellom informantene i viktigheten av at foreldrene fikk en pause fra situasjonen, og at foreldrene opplevde tillit til at de ble kontaktet dersom det skulle være

noen endringer i barnets tilstand. Flere av informantene belyste også viktigheten av kontinuitet i møte med foreldrene.

“Det er mange foreldre som sier at de bare vil hilse på den som skal være inne hos barnet på vekten (..)” (D11). “Dette med kontinuitet og at de kjenner igjen ansatte” (D9).

Flere av informantene anså det som viktig å finne en balanse mellom nærhet til eget (foreldrenes) barn og rom for intensivsykepleierne å få utført sine oppgaver.

“At vi ikke plasserer dem i et hjørne, hvor de kun “får lov” til å observere, men at vi plasserer dem slik at de kan være nær, men allikevel ikke i veien for oss i oppgavene vi skal utføre” (D12).

Ufarliggjøring av situasjonen pårørende var i, samt å hjelpe dem med å bearbeide det som skjedde ble sett på som viktig. Selv om barnet var kritisk sykt og sedert, var det viktig for intensivsykepleierne at foreldrene fikk være nær barnet sitt på egne premisser. Inkludering av foreldrene i pleien og at de fikk føle på eierskap til eget barn var viktig for å trygge dem i situasjonen.

“Jeg tror de føler seg trygge når vi inkluderer dem og gir dem små oppgaver som de kan håndtere. Som det å stelle dem, skifte bleie” (D11).

Medmenneskelighet, å utvise ydmykhet, ta pårørende på alvor og det at intensivsykepleierne kunne gi litt av seg selv ble sett på som en vesentlige egenskaper i møte med foreldrene.

“Når pårørende er her, så prater vi ganske mye med dem om dagligdagse ting også (..). Tror det kan være en bra ting, at vi gir litt av oss selv. Det blir en grei atmosfære og en trygghet” (D8).

Evnen til å sette seg inn i foreldrenes situasjon og følelser ble påpekt som verdifullt av informantene. Intensivsykepleierne kunne noen ganger relatere til egne erfaringer.

“Har du unger selv, og når de blir syke har du lyst til å krype opp i dem” (D6).

Flere av informantene var enige i at de fort kunne lese om pårørende fremsto stresset eller rolige i ulike situasjoner, i hvert fall overfladisk. Informantene var samtidig bevisst på at det ikke var alt av non-verbal kommunikasjon som ble oppfattet eller forstått.

“Tror vi leser pårørendes kroppsspråk ganske godt, alt etter hvor de er, iallfall overfladisk, men det er klart at det ikke er alt vi klarer å fange opp” (D10).

4.3 Tilpasset verbal og non-verbal kommunikasjon

Informantene var enige i at det var viktig å ikke diskutere usikkerheter seg imellom i pårørendes nærvær. Slike usikkerheter kunne være dosering av medikamenter eller andre prosedyrer. Det å tilstrebe målrettet kommunikasjon ble løftet frem som viktig.

“De vet ofte hva som skjer rundt i avdelingen, de senser og overhører mye. Vi skal være forsiktig med hvordan vi ordlegger oss, og hva vi prater om rundt foreldrene” (D11).

Intensivsykepleierne la også frem det å være bevisst sitt eget kroppsspråk og non-verbal kommunikasjon som viktig i møtet for å fremstå rolig og kontrollert, kunne se de i øynene og tilstrebe en dempet stemning i rommet. Flere satt med en opplevelse av at pårørende var på vakt og at de leste kroppsspråket deres:

“Tenk hvor mye vi utstråler med kroppsspråket vårt, 70% av all kommunikasjon. Der kan man se ganske mye. Tror pårørende er på vakt og leser oss” (D12).

“Når man går bort til sengen, så piper noe, en alarm. Da ser de på ansiktsuttrykket om det er alvorlig eller ikke” (D8).

Det var enighet i at kommunikasjon var viktig for at foreldrene skulle føle seg trygge, men at pårørende hadde ulike behov og at de måtte møte dem der de var. Behovet for grundig informasjon kom an på hvor pårørende var i prosessen, men var også avhengig av hva de klarte å ta til seg.

“Pårørende var satt ut og hysteriske, sånn sett var det ikke noen god situasjon til å informere” (D12).

Det var ulikt informasjonsbehov til pårørende av kronisk syke barn med gjentatte innleggelser ved intensivavdelingen. Dette sammenlignet med pårørende som hadde et barn som akutt hadde blitt innlagt uten forvarsel og uten noen bakgrunnskunnskaper fra intensivavdeling. De hadde ofte behov for mer informasjon. Oppfatningen til flere av informantene var at pårørende til kronisk syke barn hadde mye kunnskap fra før. Informasjonsflyten ble mer kontinuerlig til pårørende av barn sammenlignet med pårørende til voksne. Foreldrene hadde rett til å være hos barnet hele døgnet. Hos pårørende til voksne var det mer besøksrestriksjoner å forholde seg til. Det resulterte i at pårørende til voksne pasienter ofte fikk mer intensiv informasjon fra legen.

Det var gjentagende at pårørende var på pasientrommet uten at noen kunne ta de med seg ut, eller at det ikke var noen som hadde tid til å informere under prosedyrer.

Intensivsykepleiernes erfaringer var at det gikk fint så lenge foreldrene fikk informasjon i forkant eller litt underveis. Om dette ikke var mulig, så var det viktig å si at informasjonen ville komme i etterkant.

Flere av informantene ønsket at de hadde en tilgjengelig, dedikert sykepleier til å informere foreldrene. Ofte i mottakelsen og i kritiske situasjoner måtte de stå ved pasientens seng.

“Når barnet er stabilisert tenker jeg at vi endelig har tid til å ta oss av de pårørende”
(D7).

Andre trakk også sykepleiere ut fra andre rom i mottakssituasjonen slik at de kunne gå litt til og fra for å informere. Det ble også lagt frem viktigheten av at ansvarshavende på vakt hadde evne til å komme inn å informere.

Det var avgjørende med god kommunikasjon i teamet. Det var viktig å gi hverandre tips, da pårørende ble sett på som ulike. De måtte møte foreldrene der de var.

“Du må finne ut av hvor foreldrene står. Det er det som gjør at du kan behandle både de og barnet, om du vet om foreldrene er i sjokk eller stresset” (D4).

4.4 Tilstedeværelse som trygghet

Tilstedeværelse i rommet, at foreldrene så hvordan teamet arbeidet med barnet og at intensivsykepleierne prioriterte barnet først i akutte situasjoner og mottakelsen ble sett på som viktig for å skape trygghet overfor foreldrene. Flere av informantene fortalte om uforutsatte hendelser der barnet var ustabil. Informantene opplevde at det var bra at foreldrene var til stede for å se at de, og resten av teamet gjorde så godt de kunne i situasjonen. Det var viktig for informantene å vise pårørende at barnet var i trygge hender:

“Du skaper en trygghet overfor foreldrene for de ser at barnet blir tatt vare på” (D2).

“La dem være tilstede i rommet, selv om det kanskje er litt kritisk (..). Det kan være godt for dem å se hvordan vi jobber med barnet” (D6).

“Foreldrene sa til meg dagen etterpå at vi var så rolige her ved intensivavdelingen så de følte seg trygge. Egentlig opplevdes det litt annerledes for oss. Alle kastet seg over barnet (..). Jeg følte ikke at det var rolig, men foreldrene opplevde at det var trygt å være her” (D10).

Informantene belyste flere ganger at de hadde tett oppfølging av personal ved avdelingen og at det alltid var personell til stede ved barnets seng.

“Vi er på rommet 24/7, at foreldrene vet at vi er der hele tiden, ikke som på andre avdelinger” (D9).

Atmosfæren ved avdelingen ble også sett på som en trygghet for flere av informantene og det å benytte barnerommet ved avdelingen skapte en ro. Den ene intensivsykepleieren sammenligner intensivrommet med de andre postoperative avdelingene og tilførte:

“Jeg merker at du klarer å skape en bedre ro og trygghet inne på det lille rommet” (D1).

4.5 Pårørende som ressurs og utfordring

Det var viktig for intensivsykepleierne å søke informasjon fra pårørende. Viktigheten av å huske på at det var foreldrene som kjente barnet sitt best ble nevnt flere ganger. Flere hadde gode erfaringer med å ha pårørende med seg underveis og få tips av dem.

“De kjenner barnet utrolig godt og vi kjenner til den intensive behandlingen. Å kombinere de to tingene tror jeg er viktig” (D4).

Pårørende kunne ses på som en god samarbeidspartner.

“Når barna er våkne og i bedre form, så er det godt å ha dem der. Da blir de en ressurs og avlastning for oss” (D8).

Det kom også frem at det kunne være tidskrevende med pårørende. Når informantene skulle ivareta både foreldrene og barnet kjente flere at de gjerne skulle hatt en assistent. Det skulle ofte bestilles hotell, ordnes med parkeringskort, tilrettelegges for at søsken skulle komme på besøk, samt koordinere samtaler med legen.

“Du bruker deg selv mye mer, fordi du hele tiden skal ta deg av de i tillegg. Du er mer trøtt når du kommer hjem fra jobb” (D3).

Flere av informantene opplevde at de arbeidet med noen som hele tiden så på dem. Til tider kunne pårørende oppleves som et stressmoment for intensivsykepleierne.

“Foreldrene satt der og så på hele tiden. De er observatører, kritiske og nervøse” (D7).

I akuttsituasjoner og mottakelsen opplyste flere av informantene at pårørende kunne påføre dem stress. En informant fortalte om et fantastisk mottak av et dårlig barn. De var et supert team, men det var ingen foreldre til stede.

“Lurer på om det hadde hatt noe å si dersom foreldrene hadde vært der (..). Det kan være et stressmoment” (D7).

En annen informant tilførte en kommentar til dette:

“I det trygge mottaket tilførte dere trygghet til hverandre i teamet. Det vil igjen smitte over på pårørende” (D12).

I situasjoner der pårørende gråt og var hysteriske ble det et økt stressmoment hos informantene for empatien deres ble vekket. Dersom foreldrene opptrådte rolig, var det lettere:

“Er du trygg på deg selv i rollen blir det nok enklere å ikke bry seg om stressmomentet” (D9).

Selv om de fleste pårørende ble sett på som en ressurs i møte med informantene kunne ulike situasjoner påføre de utrygghet og engstelse. En utfordring en intensivsykepleier kjente på var vanskeligheten når pårørende ble husvarme og tok på seg intensivsykepleierens oppgaver. Utfordrende situasjoner kunne også oppstå når pårørende ikke godtok nødvendige prosedyrer som et ledd i behandlingen av barnet, eksempelvis når personell skulle legge inn perifer venekanyler (pvk).

“Når du legger inn en ny pvk, fordi den fra forrige døgn ikke fungerer lengre og pårørende setter seg på bakbeina, så er det vanskelig” (D8).

Andre utfordringer enkelte informanter hadde erfart i møte med pårørende i en mulig krise, var uventede eller utagerende reaksjonsmønstre.

“Husker en pårørende som var nokså utagerende. Det var utrygt for oss som var på jobb. Pårørende var sannsynligvis i en krise” (D12).

Kulturelle ulikheter og språkbarrierer kunne by på utfordringer for noen av intensivsykepleierne. En refleksjon flere av informantene hadde før de møtte foreldrene for første gang var om de var fremmedspråklige, snakket norsk, uttrykket seg på en annen måte enn norske, eller om det var behov for tolk.

“Det kan være vanskelig å få gitt informasjon, eller å få formidlet noe og vite om de får med seg alt. Det blir litt oppstykket og delt” (D11).

Dette kunne igjen resultere i at pårørende ble mer engstelige og utrygge når de ikke forsto hva som foregikk. Flere av intensivsykepleierne kunne oppleve usikkerhet dersom det var

familiemedlemmer som ble benyttet som tolk. Usikkerheten bunnet ut i at informantene var bekymret for om familiemedlemmet klarte å formidle det de ønsket til foreldrene og at det igjen kunne gi rom for misforståelser.

For noen av informantene kunne det også oppleves overveldende når foreldre fra andre kulturer uttrykket seg på en annen måte enn nordmenn vanligvis gjorde i krise.

4.6 Ressursavhengig ivaretagelse

Intensivsykepleierne kunne til tider erfare manglende ressurser i pårønderarbeid. Det kunne oppstå samtidighetskonflikt i avdelingen der de skulle ta imot det kritisk syke barnet, gjøre i stand ulike medikamenter, klargjøre utstyr, samtidig som de skulle ivareta fortvilede pårørende. En intensivsykepleier beskrev manglende ressurser i pårønderarbeid slik:

“Det er ikke alltid at det er kapasitet (.). Da må vi bare må jobbe dersom barnet er dårlig. Gjøre klart utstyr (.) eller bare stabilisere. Da har jeg egentlig nok med meg selv” (D12).

Det kunne også være utilstrekkelig ressurser ved overflytting av barnet, hvor informantene opplevde manglende kapasitet til ivaretagelse av både barnet og pårørende. At det var savnet flere hender, eller noen andre enn seg selv i situasjonen.

“Faren fikk ikke plass (.). Da skulle vi flytte barnet samtidig som vi skulle ivareta pårørende. Da tenkte jeg bare kan dere ikke fikse det for dem” (D5).

Flere av informantene reflekterte over viktigheten av at det var nok personale i mottakssituasjonen slik at noen av intensivsykepleierne bare kunne fokusere på barnet i mottaket, mens andre kun kunne ivareta pårørende.

“I mottak av barn er det viktig å være nok folk og noen som bare kan ta seg av pårørende” (D2).

Tid, rom for trygging, kapasitet, nok ressurser og personal ble sett på som avgjørende for ivaretagelse.

“Jeg tenker jo at alt er situasjonsavhengig i forhold til belegg på avdelingen, hvor mange intensivsykepleiere som går løs i avdelingen. Det spiller også inn på hvor godt du klarer å møte de pårørende” (D9).

“Vi var nok sykepleiere, det var herlig. Da hadde vi tid til å prate og trygge pårørende. De ble ivaretatt fordi vi hadde god tid” (D8).

God forberedelse i mottakssituasjonen ble sett på som avgjørende for god ivaretagelse.

“Det handler også om hvor mye utstyr man skal koble til og hvor mye som er gjort i forkant av mottakelsen (D12).

En informant beskrev også at det ikke alltid var riktige ressurser og at en individuelt måtte vurdere ressursene i ulike situasjoner.

“Dersom de har ligget her et døgn og vi planlegger intubasjon i rolige omgivelser så er det ikke sikkert at det er behov for det (...). Det er en helt annen setting selv om det er kritisk” (D6).

Det var enighet i at det var intensivsykepleierne som var i rommet som var ansvarlig for å påse at pårørende hadde noen som ivaretok dem. Det var ikke alltid så mye som skulle til for å møte foreldrene. Noen ganger kunne det være nok å tilby foreldrene et glass vann for å vise at de ble sett. I ulike situasjoner så informantene på andre instanser som barneleger og sykepleiere fra andre avdelinger som gode ressurser når de selv følte de ikke strakk til i møte med pårørende.

“Det behøver jo ikke å være en intensivsykepleier som står med de pårørende. Av og til, så trenger de bare et menneske” (D12).

Det ble lagt frem viktigheten av å være flink til å samarbeide på tvers av avdelingene og med de ulike fagprofesjonene. Å ha evne til å holde de andre instansene igjen ved avdelingen var viktig. Det ble foreslått å hospitere på barneavdelingen for å få bedre forståelse for deres arbeidshverdag. Tanken bak det var at det da kunne bli en lavere terskel

for å ta kontakt dersom det skulle være noe. Flere av informantene hadde hatt god erfaring med å samarbeide med blant annet barnelegene og sykepleierne fra barneavdelingen.

5.0 Diskusjon

Gjennom forskningsspørsmål og valgt problemstilling har forfatterne tilstrebet å få innsikt i intensivsykepleieres erfaringer, opplevelser, følelser, kompetanse og ulike roller i møte med pårørende til kritisk syke barn. I dette kapitlet vil resultater og funn bli diskutert i lys av valgt problemstilling og forskningsspørsmål. Diskusjonens oppbygning følger samme struktur som resultatene. Studiens resultater vil bli diskutert opp mot tidligere forskning og teori. Forfatterne har sett nærmere på betydningen av tilgjengelige ressurser, tverrfaglig samarbeid, psykososial støtte og ikke tekniske ferdigheter i møte med og i samhandling med pårørende.

5.1 Opplevelser og følelser

Informantene fortalte om et bredt spekter av følelser og opplevelser når de skulle møte foreldrene for første gang. Noen hadde ikke så mange tanker rundt det første møtet. Andre var nervøse, men opplevde at roen senket seg da de møtte foreldrene. Etter grundig litteratursøk relatert til intensivsykepleiernes opplevelser i det første møte med pårørende til kritisk syke barn ved intensivavdeling, fant vi ikke mange artikler som kunne bekrefte eller avkrefte dette. Imidlertid viste en tverrsnittstudie fra 65 barneintensivavdelinger i USA og Canada at over halvparten av sykepleierne som ivaretok både barn og deres foreldre opplevde økt stress når de hadde et kritisk sykt barn, parallelt med ivaretagelse av foreldre som var i krise. For flere sykepleiere var det en betydelig stressfaktor i seg selv å ivareta barnet (Bratt et al., 2000).

I vår egen erfaring som intensivsykepleierstudenter i praksis gjenkjente vi opplevelsen av stress i nevnte setting. Følelsen av stress kan utløses av flere faktorer. Det å ikke ha tilstrekkelig erfaring med kritisk syke barn og deres pårørende er bare en av disse.

Blant erfaringer som ble nevnt i denne studien var det flere av informantene som fortalte at den totale opplevelsen i møte med foreldrene stort sett var bra, selv i vanskelige situasjoner. Informantene opplyste at det kunne gå fra en forferdelig situasjon, til en fin opplevelse sammen med foreldrene. Denne opplevelsen har likhetstrekk med studien til Mahon (2014) som så på jobbtilfredsheten til sykepleiere ved en kanadisk barneintensivavdeling. Sykepleierne opplevde at de hadde snudd en vanskelig tid for foreldrene, til å bli mer håndterbar gjennom sin tilstedeværelse i situasjonen. Sykepleierne opplevde at de hadde fått en relasjon til familien og at dette førte til en tilfredshet i arbeidet de utførte. På den andre siden ble sykepleierne i beskrevet studie påvirket av uventede dødsfall. Tiden de fikk til å støtte familien gjorde at den helhetlige opplevelsen ble fin.

Informantene i vår studie nevnte at det var enkelte opplevelser som satte tydelige spor, og som de bar med seg videre. Disse opplevelsene var av både positiv og negativ art. Likhetstrekk ble funnet i studiene til Bratt et al., (2000); Mahon (2014); Rashotte et al., (1997) der sykepleierne på barneintensivavdelinger opplevde at det var utfordrende å ivareta foreldre til barn som i utgangspunktet hadde hele livet foran seg, men som brått og uventet døde. Det påførte sykepleierne sorg og stress. De sørget over barnet de hadde ivaretatt. Samtidig som de måtte forholde seg til, og ivareta sørgende familiemedlemmer.

Informanter i studien vår hadde erfart å stå i situasjoner som opplevdes krevende, og at de selv hadde behov for støtte i etterkant. Viktigheten av å formidle behovet for pause fra ivaretakelsen av barnet og foreldrene ble belyst av en informant. Vi tenker at det er krevende å både være faglig dyktig, samtidig yte omsorgsfull personrettet pleie. Ifølge NSF (2022) er god sykepleiepraksis ikke bare at profesjonsutøvere er teknisk dyktige, men at sykepleier er oppmerksom, omsorgsfull og ser sine grenser innenfor kompetansen. Intensivsykepleiere har yrkesetiske retningslinjer å forholde seg til i møte med pasient og pårørende. Disse fungerer som veiledende i utøvelse av sykepleien. I punkt 1.8 står det følgende: *“sykepleiere kan, av samvittighetsgrunner, be seg fritatt for plikter som hører inn under vedkommendes funksjonsområde (..) skriftlig akseptert av arbeidsgiver”* (NSF,

2019). Butler et al., (2015) fant at sykepleiere hadde behov for pause fra familien og at det ikke var bra å bli plassert inn på det samme rommet hver vakt. Det kan være et bra argument for å ikke ha ansvar for den samme pasienten og deres pårørende mange vakter i strekk. Samtidig viste andre funn i studien vår at informantene reflekterte over viktigheten av kontinuitet i møte med foreldrene.

Ifølge de yrkesetiske retningslinjene kapittel 4 (NSF, 2019) skal det være en trygg kultur, dialog og ærlighet kollegaer imellom. Som sykepleier skal det foreligge en gjensidig respekt for andres arbeid, og som kollega skal man støtte hverandre i vanskelige situasjoner.

Flere informanter oppga å føle seg preget i større grad i krevende situasjoner med kritisk syke barn og deres pårørende. Derfor kan det tenkes at det kunne være hensiktsmessig med lavere terskel for å prate med en kollega. Tilgjengelige ressurser til å drøfte ulike problemstillinger sammen dersom man opplevde en vanskelig situasjon ble løftet frem som positivt. Husebø og Ballangrud (2021) belyste at debrief blant annet er at man kan sette ord på sine følelser.

Som det kom frem i denne studien ble blant annet prestetjenesten ved sykehuset benyttet til å snakke om de utfordrende situasjonene.

5.2 Evne til å se pårørende

Å ha evne til å se grunnleggende behov hos pårørende ble sett på som viktig for en av informantene. Ifølge Stubberud (2020) setter pårørende ofte sine egne behov til side når pasienten er syk. Det er viktig å ivareta grunnleggende behov som søvn og måltid.

Pårørende trenger støtte til å kunne gjøre det uten å få dårlig samvittighet. Da er det på den andre siden viktig at helsepersonell ringer dersom det er noen forandringer. Informantene i studien vår var opptatt av å kontakte foreldrene raskest mulig dersom det var endringer i barnets tilstand, som igjen ble bekreftet av meningen til Stubberud. Å se grunnleggende behov hos pårørende styrkes også av funn fra ulike barneintensivavdelinger. Lebel og Charlette (2021) fant ut at sykepleierne burde la foreldrene være til stede til enhver tid når

de selv ønsket, men at helsepersonell forklarte dem viktigheten av å ta hensyn til egen helse. Viktighet av at foreldrene fikk tid til å hvile belyses også i studien til Alzawad et al., (2020) som utførte individuelle intervju med 15 foreldre. Foreldrene følte at det var som en berg og dalbane av følelser i tiden barnet var innlagt. De bar på tunge bekymringer for livet og prognosene til barnet. En mor i studien fortalte at dersom hun ikke tillot seg selv å ta vare på egen helse ville det gjøre kroppen hennes vondt verre. På den andre siden var en overvekt av foreldrene mer bekymret for barnet dersom de tillot seg å ta en pause. De hadde en konstant frykt for at noe hadde gått galt mens de var borte. Ifølge Stubberud (2020) er det viktig å ivareta pårørendes behov for støtte og omsorg. Pårørendes livssituasjon er endret, og for å kunne mestre sin egen situasjon vil de aller fleste trenge både faglig og medmenneskelig støtte.

Informantene i vår studie erfarte at medmenneskelighet var vesentlig i møte med foreldrene. De beskrev betydningen av å kunne by litt på seg selv og å snakke om dagligdagse ting i møte med pårørende. Dette funnet styrkes av studien til Sjuls og Johannessen (2015) der foreldrene opplevde at det var godt når sykepleierne hadde evne til å snakke om trivielle tema og by på seg selv. Det var godt for foreldrene at fokuset innimellom kunne tas litt bort ifra barnet.

Videre nevnte informantene viktigheten av at foreldrene fikk delta og være nær barnet sitt på egne premisser. Fellestrekk ble funnet i studien til Hill et al., (2018) der sykepleierne på barneintensivavdelinger veiledet foreldrene og viste de måter de kunne være nær barnet sitt på. Sjøbjerg (2019) hevdet at foreldrene følte på en normalitet når de fikk tid sammen med barnet og fikk delta i pleien.

Erfaringer og funn ifra vår studie samsvarer imidlertid ikke med enkelte deler av funnene i studien til Butler et al., (2015). Noen av sykepleierne holdt sårbare foreldre litt på avstand fra barnet for deres eget beste. På den andre siden beskrev studien at rollen deres som kontrollør ikke nødvendigvis bare var negativ. Det kunne resultere i at familien ble involvert i pleien til barnet selv om barnet var kritisk sykt, men at det var mer rom for hvile.

Dette viste viktige momenter av intensivsykepleiernes rolle overfor pårørende som vi fant gjennom vår studie. Flere av informantene var bevisst på viktigheten av at foreldrene fikk tid til å hvile. Det er også i tråd med intensivsykepleiernes ansvar overfor pårørende der intensivsykepleiere skal ivareta pårørendes behov for omsorg (NSFLIS, 2017).

Flere av informantene i vår studie var opptatt av at foreldrene skulle få lov til å være nær sitt eget barn, kunne ta og føle på, men samtidig ikke være i veien for arbeidet som skulle utføres. Det er i tråd med funn fra Gravdal et al., (2020) som beskrev at det var intensivsykepleierne som hadde det medisinske og faglige ansvaret. Foreldrene skulle fokusere på sin rolle som foreldre.

Informantene følte ofte at de kunne fange opp hvordan pårørende hadde det. De var samtidig bevisst på at det ikke var alt av non-verbale uttrykk som ble fanget opp. Vi har gjennom litteratursøk ikke funnet noe som kan bekrefte eller avkrefte dette fra intensivsykepleiernes ståsted. I studien til Engström et al., (2014) ble det belyst et eksempel der en mor ikke tillot seg selv å la egne følelser skinne igjennom, da hun ikke ønsket å bryte sammen. Hun ønsket å være sterk og støttende overfor barnet sitt. Følelsene kom til uttrykk idet hun gikk hjem. Ifølge Bøckmann og Kjellevold (2021) vil pårørende i krise reagere ulikt. Det er avhengig av personlige, situasjonelle, kroppslige, sosiale og kulturelle forhold. Dersom helsepersonell blir bevisst ulike reaksjoner og belastninger pårørende kan oppleve og har kjennskap til krisereaksjonsteori, kan det være lettere å identifisere om pårørende trenger hjelp. Som beskrevet av Cullberg (2007) kan det til tider være vanskelig å identifisere om den andre parten trenger hjelp, spesielt i sjokkfasen. Da er det ekstra viktig at helsepersonell kjenner til at foreldrene reagerer på ulike måter. Helsepersonell kan gjennom verbal og non-verbal kommunikasjon vise interesse overfor den andre parten, stille åpne spørsmål og vise at en aktiv lytter (Eide & Eide, 2017). Sykepleiere kan gjennom spørsmål kartlegge foreldrenes behov, slik at de kan uttrykke sine tanker og følelser (Mullen et al., 2015).

5.3 Tilpasset verbal og non-verbal kommunikasjon

Informantene var enige i at god kommunikasjon var viktig for at foreldrene skulle føle seg trygge. Pårørende hadde ulike behov og informantene måtte møte dem der de var. Samme funn kom frem i studien til Mullen et al., (2015). Sykepleierne måtte tilpasse kommunikasjonen til foreldrene og informere på en forståelig måte. Hill et al., (2018); Lebel og Charlette (2021) beskrev viktigheten av å benytte et språk som familien kunne forstå, og at det ikke var preget av medisinsk terminologi.

Informasjonen skulle tilpasses pårørendes evne til å forstå situasjonen. Studien til Engström og medarbeiderne (2014) belyste at desto mer informasjon foreldrene fikk, desto roligere ble de sammenlignet med når det var mangel på informasjon. Richards et al., (2017) fant at det var mangfoldige ønsker fra pårørende når det gjaldt foreldrenes informasjonsbehov. Noen foreldre ønsket å holdes oppdatert på tilstanden til eget barn til enhver tid. Andre ønsket enkel grunnleggende informasjon. Enkelte ønsket ikke informasjon før helsepersonell var sikre på tilstanden til barnet, da det potensielt kunne resultere i økt stress hos foreldrene. Det var ingen fasit på hva som var riktig, dermed ble funnene i studien vår styrket da informantene tilpasset kommunikasjonen ut fra foreldrenes ståsted.

Helsepersonell har også juridiske rammer å forholde seg til i møte med både pasient og pårørende. Det begrunnes i pbrl, 1999, §3-5, første ledd: *“Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte”*.

Informantene nevnte gjentatte ganger at pårørende hadde vært til stede i rommet under prosedyrer der ingen hadde hatt tid til å informere foreldrene, eller kunne ta de med seg ut av rommet. Tidligere studie viste at sykepleiere kunne oppleve ulike kommunikasjonsbarrierer. Sykepleierne hadde mange pasientspesifikke oppgaver og måtte overvåke og stå ved barnets seng. Det kunne resultere i mangelfull tid til å informere foreldrene (Hallmann & Bellury, 2020). Erfaringen til informantene i vår studie var at det gikk fint at foreldrene var på rommet under prosedyrer, så lenge de fikk informasjon i forkant, litt underveis eller i etterkant. Butler et al., (2015) viste til at sykepleierne på

forhånd advarte foreldrene mot ubehagelige lyder og syn. Dette styrker informantenes erfaring i vår studie. Informantene brukte ulike strategier for å kommunisere med foreldrene i ulike situasjoner. Ifølge helsedirektoratets pårørendeveileder skal helsepersonell i akuttsituasjoner og krise bidra med psykososial støtte til foreldrene. Helsepersonell skal være rolig og tilpasse den generelle informasjonen ut fra de ulike situasjonene (Helsedirektoratet, 2018).

Ifølge informantene i denne studien var det ønskelig å ha en dedikert sykepleier som informerte foreldrene da de hadde rett til å være hos barnet sitt til enhver tid. Det viste til at intensivsykepleierne var reflektert over foreldrenes rettigheter når barnet var innlagt på intensivavdelingen. Ifølge de yrkesetiske retningslinjene skal også pårørendes rett til informasjon ivaretas (NSF, 2019). Informantene utrykte videre at foreldre til akutt kritisk syke barn, som ikke hadde noen bakgrunnskunnskap hadde behov for mer informasjon enn foreldre til kronisk syke barn med gjentatte innleggelser. Samme fenomen kom frem i studien til Butler et al., (2015) der foreldrene til kronisk syke barn hadde mer kunnskap fra før.

Flere intensivsykepleiere i vår studie fortalte at de hadde følelsen av at pårørende var på vakt, og at de observerte intensivsykepleierne nøye. Lignende funn har tidligere blitt belyst, men her ble det nevnt situasjoner sykepleiere hadde sammen med foreldre til barn med gjentatte innleggelser (Butler et al., 2015). En mor i studien til Maxton (2008) beskrev at hun så over skuldrene på helsepersonell mens de arbeidet med barnet: *“it must be really hard.. To have us there.. They must think we`re watching them.. But it`s hard for us too and I just want to be near (..) (Maxton, 2008, s. 3173)*. Samme funn er blitt beskrevet på generell intensivavdeling tidligere. Da har det vært intensivsykepleiernes opplevelse av pårørende til voksne pasienter (Frivold & Dale, 2013).

Informantene i vår studie var opptatt av å være bevisst sitt non-verbale uttrykk i møtet med pårørende. De ønsket å vise at de hadde kontroll, at de opptrådte rolig og kontrollert.

Helsepersonell kan gjennom sitt non-verbale uttrykk vise at de er stresset og la følelsene skinne igjennom. Eller de kan la være og la følelsene ta overhånd. Gjennom å bli bevisst sitt eget kroppsspråk og ansiktsuttrykk, kan de oppnå dette så sant de vet hvordan de reagerer i ulike situasjoner (Eide & Eide, 2017).

5.4 Tilstedeværelse som trygghet

Det var viktig for informantene at foreldrene fikk muligheten til å være til stede både i den akutte situasjonen, og under behandlingsforløpet slik at foreldrene kunne se at intensivsykepleierne og resten av teamet gjorde så godt de kunne for barnet. Foreldrenes synspunkt er beskrevet tidligere. Maxton (2008) utforsket foreldrenes tilstedeværelse under gjenopplivning som fant sted på en barneintensivavdeling i Australia. Flere av foreldrene hadde utbytte av å være til stede i rommet for å se hva som ble gjort for å redde barnet deres. Etter hendelsen så foreldrene at helsepersonell hadde gjort alt de kunne for å redde barnet, og at det ikke var mer de kunne gjøre. Det var for flere foreldre en trygghet både når barnet overlevde, men også når barnet døde. Sjuls og Johannessen (2015) viste også at foreldrene ønsket å være til stede i de akutte situasjonene i stedet for å vente på gangen og være bekymret for barnets tilstand.

Informantene i vår studie nevnte flere ganger at deres tilstedeværelse var en trygghetsfaktor overfor foreldrene. Tidligere studier viser at foreldrene hadde ulike oppfatninger av intensivavdelingen og miljøet som var der. Foreldrene kunne føle seg tryggere ved barneintensivavdelingen enn andre avdelinger når de var omringet av et trygt team når barnet deres var kritisk sykt (Alzawad, 2020). Andre foreldre opplevde at det var trygt og være der, men at det samtidig var skremmende da de forsto hvor alvorlig situasjonen til barnet var (Engström et al., 2014).

5.5 Pårørende som ressurs og utfordring

Informasjon fra pårørende var viktig for informantene. Tidligere studier støtter at det var foreldrene som kjente barnet best (Gravdal et al., 2020; Hallmann & Bellury, 2020; Hill et al., 2018; Sjuls & Johannessen, 2015).

Pårørende ble sett på som gode samarbeidspartnere for intensivsykepleierne i denne studien. En litteraturgjennomgang viste at familiemedlemmer i større grad ble ansett som gode ressurser i intensivteamet når de tok på seg rollen som pasientens talsmann, når pasienten ikke kunne utrykke seg selv (Ervin et al., 2018). Hill et al., (2018) viste til at helsepersonell burde fokusere på samarbeid med familien. Ifølge NSFLIS (2017) skal intensivsykepleiere anerkjenne pårørende som ressurs og veilede dem slik at de kan ta del i omsorgen for pasienten. Det var informantene i vår studie bevisst på å få til. Andre funn fra Hill et al., (2018) viste også at foreldrene noen ganger opplevde at deres ekspertise ble ignorert fra helsepersonells side. Det ble ikke gjenspeilet i studien vår da flere av informantene så på foreldrene som en ressurs og gode samarbeidspartnere, selv om det var noen situasjoner som var utfordrende.

Informantene kunne til tider oppleve at foreldrene tilførte stress i akutsituasjoner og i mottakelsen av barnet. Som beskrevet av Gravdal et al., (2020) var det viktig å berolige foreldrene da de påvirket stemningen i rommet. Bratt et al., (2000) belyste at krevende foreldre kunne påføre sykepleierne stress. Fenomenet er beskrevet på generell intensivavdeling tidligere med pårørende til voksne pasienter, men vi har ikke gått i dybden på dette. Intensivsykepleierne kunne føle seg stresset dersom pårørende var inne på rommet i akutsituasjoner. Det kunne føre til at pårørende ble vist ut på gangen slik at sykepleierne kunne konsentrere seg i situasjonen (Frivold & Dale, 2013).

Kulturelle ulikheter og språkbarrierer ble påpekt som potensielt utfordrende av enkelte informanter. Tidligere studier utført i Norge viste til at intensivsykepleiere kunne ha utfordringer med å kommunisere effektivt med pårørende fra andre kulturer. Det kunne

bestå av språkvansker, manglende språkforståelse og kulturelle forskjeller som påvirket kommunikasjonen mellom intensivsykepleierne og pårørende (Høye & Severinsson, 2008; Høye & Severinsson, 2010).

I situasjoner der informantene i vår studie ikke hadde tilgang på tolk, hendte det at pårørendes familiemedlemmer måtte ta imot og videreformidle informasjonen. Når informasjonen ble formidlet gjennom flere ledd, kunne det føre til bekymring for om informasjon ble oppfattet riktig, videreformidlet rett og at det kunne gjøre foreldrene mer engstelige. Ifølge helsedirektoratet (2011) er det nødvendig å benytte kvalifisert tolk for å yte faglig og forsvarlig helsehjelp. Studien til Høye og Severinsson (2008); (2010) viste også til dilemmaet ved at sykepleierne var bevist at de ikke skulle benytte andre familiemedlemmer som tolk, men måtte ty til dette dersom det ikke var andre muligheter.

Et par av informantene hadde erfart utageringer i form av høylytt verbale utsagn og fysiske reaksjoner fra pårørende i krise. Dette opplevdes som både ubehagelig og utrygt for intensivsykepleierne i denne studien. En kan tenke at det oppleves utfordrende å stå med pårørende i krise. Pårørende kan da bli en belastning og ikke en ressurs.

Sjøbjerg (2019) beskrev at reaksjoner og utageringer på å være redd for å miste et barn foreldrene er glad i, kan utløse både sorg, sinne, frykt, fortvilelse og redsel. Ikke tekniske ferdigheter i møte med pårørende kan gjøres seg gjeldende her. Flin og Crichton (2008) beskrev at de ikke tekniske ferdighetene som personlige og sosiale ferdigheter, sammen med tekniske ferdigheter bidrar til en sikker og effektiv håndtering av oppgaver. Det forstås som en egenskap som kan gjøre seg gjeldene i teamet også i møte med foreldrene.

5.6 Ressursavhengig ivaretagelse

Informantene kunne oppleve at det var manglende ressurser til ivaretagelse av pårørende. Basert på den ekstra sårbarheten flere informanter kjente på i forbindelse med kritisk syke barn og omsorgsbehovet pårørende kunne ha. Som det kom frem flere ganger i vår studie, så var det å prioritere etablering og stabilisering av barnet først av høy viktighet, men også

opplevelsen av at foreldrene kunne se at barnet ble ivaretatt av teamet. I all utøvelse av sykepleie skal pasient alltid stå i sentrum (Meld. St. 10 (2012-2013) og intensivsykepleiere skal utøve faglig forsvarlig helsehjelp til pasient (hpl, 1999, §4). Samtidig kommer det frem i intensivsykepleierens funksjon og ansvarsbeskrivelse at intensivsykepleiere skal ivareta og anerkjenne pårørendes behov for omsorg ved kritisk sykdom (NSFLIS, 2017).

Informantene i vår studie viste til at de var reflekterte over viktigheten av at noen kunne ta seg av foreldrene når de selv ikke strakk til. Flere informanter i vår studie uttrykte at det ikke alltid måtte være en intensivsykepleier som sto sammen med foreldrene. Et team på intensivavdelingen består av flere yrkesgrupper. Enkelte intensivavdelinger har også psykologer med som en del av teamet. De kan ha en unik rolle med å gi omsorg til familiemedlemmer (Ervin et al., 2018). Intensivsykepleierne skal også arbeide tverrfaglig (NSFLIS, 2017). Flere av intensivsykepleierne i studien beskrev viktigheten av å holde igjen, og be om assistanse fra annet helsepersonell tilhørende barneavdeling i overføring av barnet til intensivavdelingen. Dette når de selv følte at de ikke strakk til i møte med pårørende.

Ifølge flere av informantene i denne studien var det ikke store ressurser som krevdes for at foreldrene skulle føle seg ivaretatt. Det var ofte tilstrekkelig å tilby dem et glass vann. Stubberud (2020) beskriver at både venner og familie er en viktig ressurs for pårørende, men at intensivsykepleiere har en viktig funksjon i å se og være en støtte for pårørende. Noe informantene gjorde ved å yte det lille ekstra selv om det var travelt i avdelingen. Ressursbruk i helsevesenet er forankret i lovverket, hpl, 1999, §6 *“Helsepersonell skal sørge for at helsehjelpen ikke påfører pasient, helseinstitusjon (..) unødvendig tidstap eller utgifter”*. Ifølge bestemmelsen er helsepersonell pålagt å unngå unødig ressursbruk. Dette gjelder for alle deler av tjenesten. Bakgrunnen for loven er å sikre en effektiv bruk av både private og offentlige ressurser innenfor helsevesenet. Lovgivningen omfatter alt fra organisatorisk nivå til ansatte på gulvet (Helsedirektoratet, 2018; hpl, 1999, §6).

En informant i studien ytret at man ikke alltid hadde riktige ressurser tilgjengelig. En måtte foreta individuelle vurderinger av ressursbruk i ulike situasjoner. Her kan man se hvordan det lett kan oppstå etiske dilemma for intensivsykepleiere. Sammen med etiske overveielser, er også helsepersonell pålagt av lov å ikke sløse med ressurser hverken i form av tid eller penger, og pasientens behov skal alltid være i fokus. Hva som ses på som unødvendig ressursbruk kan avgjøres i noen grad ved bruk av skjønn, men kravet om faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp skal prioriteres over dette (Helsedirektoratet, 2018; hpl, 1999, §6). Brinchmann (2021) beskriver på bakgrunn av Beauchamp og Childress (2019) syn på etiske synspunkt, at for å kunne velge og prioritere riktig ved en skjønnsmessig avgjørelse, må man foreta moralske og etiske avveielser. Dette viser til kompleksiteten av arbeidet en sykepleier utfører. Fagkunnskaper alene er ikke tilstrekkelig i møte med pasient og pårørende. Det påkreves en kontinuerlig vurdering av ulike situasjoner og etiske dilemmaer som kan oppstå.

6.0 Konklusjon

Formålet med studien var å få innsikt i hvordan det var å jobbe som intensivsykepleier med pårørende til kritisk syke barn på generell intensivavdeling. Det var ønskelig å belyse informantenes erfaringer slik at andre, som ikke har erfaring med pårørende til kritisk syke barn kan dra nytte av denne studien. Problemstillingen ble utformet i en prosess hvor vi gjennomgikk funn i fra tidligere forskning og ved en felles vurdering av studiens hensikt og formål. Problemstillingen for studien var følgende: *Hvilke erfaringer har intensivsykepleiere med ivaretagelse av pårørende til kritisk syke barn ved en generell intensivavdeling?* Gjennom studien fikk vi et innblikk i intensivsykepleieres erfaringer rundt ivaretagelse av pårørende til kritisk syke barn.

Erfaringene som kom fram, var mangfoldige. Flere av dem støttes av tidligere litteratur fra andre avdelinger innen både det internasjonale og norske helsevesenet. Det var både gode og vonde erfaringer og refleksjoner rundt emnet som ble belyst. Teori som er inkludert i studien kunne bygge opp under mange temaer som ble løftet frem.

For kunne utnytte innsamlet data hensiktsmessig i søken av svar på vår problemstilling reiste vi to forskningsspørsmål. Det ble på bakgrunn av analysen og forskningsspørsmålene identifisert to tema: *å by på seg selv på godt og vondt i møte med pårørende, og ønske om å strekke til sett opp mot tilgjengelige ressurser.*

Første forskningsspørsmål var: *Hvilke tanker har intensivsykepleiere før de møter pårørende til kritisk syke barn?* De fleste intensivsykepleierne hadde ikke så mange tanker før det første møtet og traff foreldrene med et åpent sinn. Enkelte informanter reflekterte over språkbarrierer og kulturelle utfordringer. Studien viste at de vurderte tilgjengelige ressurser i mottakssituasjoner slik at noen av dem kunne fokusere på barnet, mens andre kunne ivareta barnets foreldre. Det ble løftet frem viktigheten av å holde igjen barnesykepleiere, eller barneleger dersom pasientene ble overflyttet til intensivten fra barneavdeling. Dette for å gjøre overgangen for pårørende mer tilrettelagt mens de var i en krise. Å være i forkant ved mottak av barnet, og å være trygg på utstyr til ulike prosedyrer ble også nevnt av flere.

Det andre forskningsspørsmålet var: *Hvordan forholder intensivsykepleiere seg til pårørende som opplever en vanskelig situasjon?* Under intervjuene ble det fremhevet viktigheten av å tørre og stå i utfordrende situasjoner, og å møte foreldrene med medmenneskelighet. Informantene ga hverandre gode og utfyllende rapporter innad i teamet da foreldrene hadde ulike behov og sårbarheter. Det ble sett på som en styrke at man delte erfaringer og ga hverandre gode råd og informasjon. Informantene måtte møte foreldrene der de var. At pårørende fikk veiledning og mulighet til å delta i pleie av barnet og at de fikk beholde sitt eierskap til eget barn ble også satt fokus på. Intensivsykepleierne opplevde at deres kontinuerlige tilstedeværelse hos pasienten skapte en trygghet hos foreldrene. Trygghet i kritiske situasjoner ble fremmet gjennom å både fremstå, og være trygg i rollen. Samtidig være bevisst på verbal og non-verbal kommunikasjon rundt foreldrene. Faglig kompetanse, samarbeid og ikke-tekniske ferdigheter var vesentlig for informantene i møte med pårørende.

6.1 Implikasjon for praksis

Det fremkom at intensivsykepleierne ønsket seg mer erfaring og flere muligheter for hospitering, ved blant annet barneavdeling og barnestue ved postoperativ avdeling. Formålet er å få mengdetrening på ivaretagelse av barn, men også økt erfaring i samhandling med barnas pårørende. Det ble vektlagt at intensivsykepleierne ønsket og holde igjen sykepleiere og leger fra andre avdelinger i overføring av kritisk syke barn til intensivavdelingen. Intensivsykepleierne ønsket mer tilgjengelige ressurser ved mottak av barn og deres pårørende. Flere informanter kunne tenke seg økt mulighet for å kunne sette av tid til å dele hverandres erfaringer. De poengterte at det er viktig å få snakke om sine følelser og opplevelser i etterkant av vanskelige situasjoner.

6.2 Implikasjon for videre forskning

Annen forskning som kan gi en større innsikt i fenomenet er kvalitativ forskning om betydningen av tverrfaglig samarbeid for ivaretagelse av pårørende til kritisk syke barn ved en generell intensivavdeling. Både individuelle intervju, flere fokusgruppeintervju og mannlige informanter kan også være med på å belyse fenomenet. Det kunne vært spennende å utføre en lignende studie ved andre generelle intensivavdelinger med de samme inklusjonskriteriene. Dette for å få en utvidet forståelse av intensivsykepleieres erfaringer i møte med pårørende til kritisk syke barn.

7.0 Referanser

- Alzawad, Z., Lewis, F. M., Gordon, I. K. & Howells, A. J. (2020). A Qualitative Study of Parents' Experiences in the Pediatric Intensive Care Unit: Riding a Roller Coaster. *Journal of Pediatric Nursing*, 8-14.
- Ballangrud, R. & Husebø, S. E. (2021). Teamarbeid og teamtrening: kvalitet og pasientsikkerhet. S. E, Husebø & R, Ballangrud, (Red.), *Teamarbeid i helsetjenesten: fra et kvalitets- og pasientsikkerhetsperspektiv*. Universitetsforlaget.
- Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2019). *Principles of biomedical ethics* (8. utg.). Oxford University Press.
- Buanes, E. A., Kvåle, R., Helland, K. F., & Barrat-Due, A. (2022). *Norsk intensiv- og pandemiregister: Årsrapport for 2021 med plan for forbedringstiltak*. Oslo: Kvalitetsregister.no. Hentet 28.september 2022 fra <https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2022-08/%C3%85rsrapport%202021%20Norsk%20intensiv-%20og%20pandemiregister.pdf>
- Bratt, M. M., Broome, M., Kelber, S. & Lostocco, L. (2000). Influence of stress and nursing leadership on job satisfaction of pediatric intensive care unit nurses. *American Journal of Critical Care*, 9(5), 307-317.
- Brinchmann, B. S. (2021). De fire prinsippers etikk. B.S, Brinchmann, (Red.), *Etikk i sykepleien* (5. utg.). Gyldendal Norske forlag AS.
- Brinchmann, B. S. (2021). Pliktetikk. B.S, Brinchmann, (Red.), *Etikk i sykepleien* (5. utg.). Gyldendal Norske forlag AS.
- Butler, A., Willetts, G. & Copnell, B. (2015). Nurses' perceptions of working with families in the paediatric intensive care unit. *British Association of Critical Care Nurses*, 22(4), 195-202.
- Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2021). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: En klinisk og juridisk innføring* (3. utg.). Fagbokforlaget.
- Cullberg, J. (2007). *Mennesker i krise og utvikling* (3. utg.). Universitetsforlaget.

Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: Personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal Norske Forlag AS.

Elbilgahy, A. A., Hashem, S. F. & Alemam, D. S. A. E. K. (2019). Mothers's satisfaction with care provided for their child in pediatric intensive care unit. *Middle East Journal of Nursing, 13*(2), 17-28.

Engstromöm, Å., Dicksson, E. & Contreras, P. (2014). The desire of parents to be involved and present. *British Association of Critical Care Nurses, 20*(6), 322-330.

Ervin, J. N., Kahn, J. M., Cohen, T. R. & Weingart, L. R. (2018). Teamwork in the intensive care unit. *American Psychological Association, 73*(4), 468-477.

Flin, R., O'Connor, P. & Crichton, M. (2008). *Safety at the sharp end: A Guide to Non - Technical Skills*. Farnham: Ashgate Publishing Limited.

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. (2000). *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon* (LOV-1999-07-02-61-§3-6). Lovdata. <https://lovdata.no/forskrift/2000-12-01-1217>

Forskrift om nasjonale retningslinjer for intensivsykepleierutdanning. (2005). *Forskrift om nasjonale retningslinjer for intensivsykepleierutdanning* (LOV-2005-04-01-15-§3-2). Lovdata. <https://lovdata.no/LTI/forskrift/2021-10-26-3094>

Frivold, G. & Dale, B. (2013). Sykepleiers opplevelser av å være i interaksjon med pårørende i intensivavdeling. *Nordisk sygeplejeforskning, 3*(2), 90-104.

Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nursing Education Today, 24*(2), 105-112.

Gravdal, H., Sandnes, H. S. & Gundersen, E. M. (2020). Å ivareta barn på generell intensivavdeling- intensivsykepleiers erfaringer. *Sykepleien Forskning 15*(80265). [10.4220/Sykepleienf.2020.80265](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2020.80265)

- Hallman, M. L. & Bellury, L. M. (2020). Communication in Pediatric Critical Care Units: A Review of the Literature. *American Association of Critical-Care Nurses*, 40(2), 1-15.
<https://doi.org/10.4037/ccn2020751>
- Helsedirektoratet (2018). §6. Ressursbruk [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist daglig oppdatert 11 mars, 2022, lest 01.mai, 2023). Tilgjengelig fra [§ 6. Ressursbruk - Helsedirektoratet](#)
- Helsedirektoratet (2018). Støtte til pårørende i akutte situasjoner og kriser [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 16 januar, 2018, lest 18. januar, 2023). Tilgjengelig fra [Støtte til pårørende i akutte situasjoner og kriser - Helsedirektoratet](#)
- Helsedirektoratet (2011). Veileder om kommunikasjon via tolk for ledere og personell i helse- og omsorgstjenestene. Oslo: Helsedirektoratet, IS- 1924.
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.
<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Hill, C., Knafl, K. A. & Santacroce, S. J. (2018). Family-Centered Care From the Perspective of Parents of Children Cared for in a Pediatric Intensive Care Unit: An integrative Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 22-33.
- Husebø, S. E. & Ballangrud, R. (2021). Simuleringsbasert teamtrening. S. E, Husebø & R, Ballangrud, (Red.), *Teamarbeid i helsetjenesten: fra et kvalitets- og pasientsikkerhetsperspektiv*. Universitetsforlaget.
- Høye, S. & Severinsson, E. (2010). Professional and cultural conflicts for intensive care nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 66(4), 858–867.
- Høye, S & Severinsson, E. (2008). Intensive care nurses' encounters with multicultural families in Norway: An exploratory study. *Intensive care and critical Nursing*, 24(6), 338-348.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal Norske Forlag AS.

- Lebel, V. & Charlette, S. (2021). Nursing Interventions to Reduce Stress in Families of Critical Care Patients: An integrative Review. *American Association of Critical-Care Nurses*, 41(1), 32-44.
- Lundman, B. & Graneheim, U. H. (2017). Kvalitativ innehållsanalyse. B-H. Nielsen & M. Granskär (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (3. utg.). Studentlitteratur.
- Mahon, P. R. (2014). A critical ethnographic look at paediatric intensive care nurses and the determinants of nurses' job satisfaction. *Intensive and Critical Care Nursing*, 30(1), 45-53.
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforlaget.
- Maxton, F.J-C. (2008). Parental presence during resuscitation in the PICU: the parents' experience. Sharing and surviving the resuscitation: a phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing*, 17(23), 3168-3176.
- Meert, K.L., Briller, S. H., Schim, S. M., Thurston, C. & Kabel, A. (2009). Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: a qualitative study. *Death studies*, 33(8), 712-740.
- Meld.St. 10 (2012-2013). *God kvalitet- trygge tjenester. Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten*. Helse- og omsorgsdepartementet. [Meld. St. 10 \(2012–2013\) - regjeringen.no](https://www.regjeringen.no)
- Mullen, J. E., Reynolds, M. R. & Larson, J. S. (2015). Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of life. *American Association of Critical-Care Nurses*, 35(6), 46-56.
- Norsk Anestesiologisk Forening & Norsk sykepleierforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere. (2014). *Retningslinjer for intensivvirksomheten i Norge*. [retningslinjer_for_intensivvirksomhet_151014.pdf \(legeforeningen.no\)](https://www.legeforeningen.no)

- Norsk sykepleierforbund. (u.å.). *Fag, utdanning og forskning*. Hentet 4. mai 2023 fra [Fag, utdanning og forskning \(nsf.no\)](#)
- Norsk sykepleierforbund. (2022). *Forsvarlighet- Om faglig kompetent og omsorgsfull sykepleie*. [Faglig forsvarlighet 2022.pdf \(nsf.no\)](#)
- Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. Hentet 12. mars 2023 fra [Yrkesetiske retningslinjer \(nsf.no\)](#)
- Nortvedt, P. (2016). *Omtanke, en innføring i sykeplens etikk* (2.utg.). Gyldendal Norske Forlag AS.
- NSFLIS. (2017). Funksjons- og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleiere. Norsk Landsgruppe av intensivsykepleiere. [czwgg4sqZCCRzfiNDM56nSWsxIgGCkwVuoUe0fcXZ6NYPysIQb.pdf \(nsf.no\)](#)
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Polit, D. F. & Beck, C.T. (2021). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. (11. utg.). Philadelphia: Lippinott, Williams & Wilkins.
- Rashotte, J., Fothergill-Bourbonnais, F., Chamberlain, M. (1997) Pediatric intensive care nurses and their grief experiences: A phenomenological study, *Heart & Lung* 26(5), 372-386.
- Richards, C. A., Starks, H., O'Connor, M.R. & Doorenbos, A. Z. (2017). Elements of Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 19(3), 238-246.
- Saria, V. F., Mselle, L. T. & Siceloff, B. A. (2019). Parents and nurses telling their stories: the perceived need of parents caring for critically ill children at the Kilimanjaro Christian Medical Center in Tanzania. *BMC nursing*, 1-8. [10.1186/s12912-019-0381-8](https://doi.org/10.1186/s12912-019-0381-8)
- Sjuls, M. & Johannessen, B. (2015). Foreldres opplevelser i intensivavdelingen. *Sykepleien Forskning*, 10(3), 248-255.

- Sneltvedt, T. (2021). Konsekvensetikk. B. S, Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (5.utg.). Gyldendal Norske Forlag AS.
- Sneltvedt, T. (2021). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. B. S, Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (5.utg.). Gyldendal Norske Forlag AS.
- Stubberud, D-G. (2020). Intensivsykepleierens målgruppe og arbeidssted. D-G. Stubberud & T. Gulbrandsen (Red.), *Intensivsykepleie* (4. utg.). Cappelen Damm Akademisk.
- Stubberud, D-G. (2020). Omsorg for pårørende. D-G. Stubberud & T. Gulbrandsen (Red.), *Intensivsykepleie* (4. utg.). Cappelen Damm Akademisk.
- Sjøbjerg, I. L. (2019). Omsorg for foreldre til akutt og/ eller kritisk syke barn på sykehus. D-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg.). Gyldendal Norske Forlag AS.
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse- en innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Fagbokforlaget.
- Universitetet i Oslo. (u.å.). *Nettskjema- diktafon mobilapp*. Hentet 25. august 2022 fra [Nettskjema-diktafon mobilapp - Universitetet i Oslo \(uio.no\)](https://www.uio.no/nettskjema-diktafon-mobilapp)
- Universitetet i Stavanger. (u.å.). *Klassifisering av informasjon: Oversikt*. Hentet 25. august 2022 fra <https://www.uis.no/nb/klassifisering>
- Universitetet i Stavanger. (u.å.). *Lagring av informasjon: Oversikt*. Hentet 25. august 2022 fra <https://www.uis.no/nb/regelverk/lagring-av-informasjon>
- Utdannings- og forskningsdepartementet . *Rammeplan for videreutdanning i intensivsykepleie*. Oslo: 2005. Hentet 15.november 2022 fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/ddd/pdfv/269388-rammeplan_for_intensivsykepleie_05.pdf?fbclid=IwAR1CK4AX9rrSwA8jGUnOWLQiMAU0EEKtgGg8VpoWs661WQ6otzeMRvu_aAU

Vedlegg 1: PICo skjema

P Noter engelske søkeord for pasientgruppe/problem	I Noter engelske søkeord for intervensjon/eksposisjon	Co Noter engelske søkeord for evt. sammenligning	
<p>Foreldre: Parents Single parent Mother Father «parent* of critically ill child*» «Family member*» Sibling (alle søkeord med OR)</p> <p>1,359,487 resultater</p> <p>Barn: «critically ill child*» «critically ill baby» «critically ill son» «critically ill daughter» «pediatric patient*» (Alle søkeord med OR)</p> <p>176,167 resultater</p> <p>(Søk på barn og foreldre med AND)</p> <p>13,822 resultater</p>	<p>«nurse-parent* communication»</p> <p>«Nurse-parent* support»</p> <p>«nurse* experience*»</p> <p>«nurse* attitude*»</p> <p>«Nurse-parent* cooperation»</p> <p>«Nursing* action»</p> <p>(MH «Professional-Family-Relations») OR «nurse-parent* relation*»</p> <p>family-centred care</p> <p>communication</p> <p>"communication skills in nursing"</p> <p>Crisis management</p> <p>(Alle søkeord med OR)</p> <p>1,188,502 resultater</p>	<p>Context</p> <p>MH «Intensive Care Units, Pediatric» OR «pediatric care unit*»</p> <p>MH «Critical Care Nursing» OR «critical care nurs*»</p> <p>PICU or pediatric intensiv care unit or pediatric critical care</p> <p>Intensive care unit</p> <p>Intensivsykepleier:</p> <p>«*ICU nurse*»</p> <p>«PICU nurse*»</p> <p>(Alle søkeord med OR)</p> <p>393,798 resultater</p>	<p>Disse søkene kombinert med AND: 265 resultater</p> <p>(Medline Ebsco med søk på Medline, Chinal og Chinal i full tekst). Søk utført 16.09.22</p>

P Noter engelske søkeord for pasientgruppe/problem	I Noter engelske søkeord for intervensjon/eksposisjon	Co Noter engelske søkeord for evt. sammenligning	
<p>«Family centered care» «Professional-family relations» «Pediatric nursing» «Pediatric care» «Nurse-parent support»</p> <p>(Alle søkeord med OR)</p> <p>76,749 resultater</p>	<p>«Nurse-attitudes» «Nurse experiences»</p> <p>(Alle søkeord med OR)</p> <p>49,181 resultater</p>	<p>«critically ill patients in infancy and childhood» «pediatric patient*» «hospitalized child*» «pediatric intensive care units*» «intensive care units*»</p> <p>(Alle søkeord med OR)</p> <p>114,548 resultat</p>	<p>Søkene ble begrenset til Akademisk journal, fagfelle vurdert forskning, geografisk redusert til Europa, språk satt til engelsk og årstall 2012-2022: 112 resultat ved søk på AND.</p> <p>(Søk i Chinal med full tekst) Søk utført 16.09.22</p>

Vedlegg 2: Ikke tekniske ferdigheter

Ikke-tekniske ferdigheter	Elementer
Situasjonsbevissthet:	<ul style="list-style-type: none">• <i>Samle informasjon om en situasjon</i>• <i>Tolke informasjon</i>• <i>Forutse fremtidige situasjoner</i>
Beslutningstaking	<ul style="list-style-type: none">• <i>Definere problem/vurdere situasjon</i>• <i>Frembringe og vurdere ett eller flere svaralternativ</i>• <i>Velge og iverksette svaralternativ</i>• <i>Evaluerer resultatet</i>
Kommunikasjon	<ul style="list-style-type: none">• <i>Formidle informasjon på en klar og tydelig måte</i>• <i>Inkludere kontekst og hensikt under informasjonsutvekslingen</i>• <i>Motta informasjon ved å lytte</i>• <i>Identifisere og adressere barrierer i kommunikasjonen</i>
Teamarbeid	<ul style="list-style-type: none">• <i>Støtte andre</i>• <i>Løse konflikter</i>• <i>Utveksle informasjon</i>• <i>Koordinere aktiviteter</i>
Ledelse	<ul style="list-style-type: none">• <i>Balansere bruk av autoritet</i>• <i>Levere og opprettholde standarder</i>• <i>Planlegge og prioritere</i>• <i>Administrere arbeidsmengde og ressurser</i>
Håndtere stress	<ul style="list-style-type: none">• <i>Identifisere symptomer på stress</i>• <i>Gjenkjenne effekter av stress</i>• <i>Implementere mestringsstrategier</i>
Mestring av utmattelse (fatigue)	<ul style="list-style-type: none">• <i>Identifisere symptomer på utmattelse</i>• <i>Gjenkjenne effekter av utmattelse</i>• <i>Implementere mestringsstrategier</i>

(Ballangrud & Husebø, 2021, s. 48-49).

Vedlegg 3: Intervjuguide

Mål for prosjektet	
Formål med intervjuet	Få innsikt i hvilke erfaringer intensivsykepleiere har når de ivaretar pårørende til barn på generell intensivavdeling.
Konkrete mål	Finne ut av hvilke erfaringer intensivsykepleiere har før og når de treffer pårørende til det kritisk syke barnet på generell intensivavdeling. Finne ut av hvordan intensivsykepleierne forholder seg til de pårørende som opplever en vanskelig situasjon.
For intervjuet offisielt starter: Presentasjon av forfatterne. Gjennomgang av formålet med studien. Takker for deltagelse.	
Åpne spørsmål	Oppfølgingsspørsmål
Hva er deres erfaringer i møte med pårørende til kritisk syke barn på avdelingen?	Hvordan oppleves det?
Hva tenker dere er viktig å fokusere på i møte med pårørende til kritisk syke barn?	Har dere opplevd en situasjon som har vært ekstra krevende? I så fall; kan du/dere utdype dette?
Kan dere nevne en situasjon som ga en god opplevelse i møte i møte med pårørende?	Kan du/ dere utdype dette ytterligere?
Kan dere fortelle om en gang dere mestret en vanskelig situasjon på en tilstrekkelig måte i møte med pårørende til barnet?	Hva gjorde at det gikk så fint den gangen?
Hvilke tanker reflekterer dere over når dere skal treffe barnets pårørende for første gang?	Kan du/ dere utdype dette ytterligere?
Hvordan er det å ivareta pårørende til barn sammenlignet med pårørende til voksne pasienter?	Hva vil dere si er den største forskjellen? Møter dere pårørende til barn med samme holdning og tilstedeværelse som ved pårørende til voksne pasienter?
Kan dere komme med noen eksempler på hva som kunne vært gjort annerledes, eller vært mer tilrettelagt for ivaretagelse av pårørende til barn ved avdelingen?	Hva?
JA/ NEI spørsmål	Oppfølgingsspørsmål
Er det noe mer dere ønsker å si eller legge til avslutningsvis?	Hva? Er det noe deres synes er viktig å få frem som ikke er nevnt?
Kan vi kontakte deg/ dere hvis det blir aktuelt senere?	

Vedlegg 4: Utdrag fra analyseprosessen

Eksempel fra kode til tema.

Kode	Underkategori	Kategori	Tema
*Situasjonsavhengig kommunikasjon	<p>Pårørendes oppfatning av informasjon som gis er avhengig av hva de klarer å ta til seg</p> <p>Behovet for grundig informasjon kommer an på hvor pårørende er i prosessen</p> <p>Behov for informasjon i forkant</p> <p>Kommuniserer at det ikke er tid til informasjon, at de får forklaring i etterkant</p> <p>Foreldre til kronisk syke barn har mye kunnskap fra før</p>	Tilpasset verbal og non-verbal kommunikasjon	Å by på seg selv på godt og vondt i møte med pårørende
*Ulik informasjonsflyt til pårørende av voksne og barn	Informasjonsflyten til pårørende av barn er mer kontinuerlig	Tilpasset verbal og non-verbal kommunikasjon	Å by på seg selv på godt og vondt i møte med pårørende
*Tenke før du snakker	Ikke diskutere usikkerhet foran pårørende	Tilpasset verbal og non-verbal kommunikasjon	Å by på seg selv på godt og vondt i møte med pårørende
*Riktig ordlegging *Bevisst bruk av kommunikasjon	Tilstrebe målrettet kommunikasjon	Tilpasset verbal og non-verbal kommunikasjon	Å by på seg selv på godt og vondt i møte med pårørende
*70% av kommunikasjon utstråles via kroppsspråk *Ser ansiktsuttrykket *Ser kroppsspråket *Tilstrebe rolig stemning i rommet *Opptre rolig og kontrollert	Pårørende på vakt og leser oss	Tilpasset verbal og non-verbal kommunikasjon	Å by på seg selv på godt og vondt i møte med pårørende
*Kommunikasjon i teamet *Muntlig og skriftlig rapport *Løsningsorientert *Føle seg frempå *Mange hensyn å ta *Fange opp hvor pårørende står i situasjonen *Pårørende er ulike	Avgjørende med god kommunikasjon i teamet	Tilpasset verbal og non-verbal kommunikasjon	Å by på seg selv på godt og vondt i møte med pårørende

Vedlegg 5: Svar fra Sikt



[Meldeskjema](#) / [Ivaretagelse av pårørende til kritisk syke barn innlagt på generell intens...](#) / Vurdering

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer
716413

Vurderingstype
Standard

Dato
17.11.2022

Prosjekttittel

Ivaretagelse av pårørende til kritisk syke barn innlagt på generell intensivavdeling: Intensivsykepleiernes erfaringer

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Stavanger / Det helsevitenskapelige fakultet

Prosjektansvarlig

Evy Margrethe Gundersen

Student

Anne Malene Sanne / Lina Hauge Steinbakk

Prosjektperiode

01.12.2022 - 12.05.2023

Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er **lovlig** så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det **lovlige** grunnlaget gjelder til 12.05.2023.

[Meldeskjema](#)

Kommentar

OM VURDERINGEN

Personverntjenester har en **avtale** med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne **avtalen** innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er **lovlig** etter personvernregelverket.

Personverntjenester har nå vurdert den **planlagte** behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at **behandlingen** er **lovlig**, men du må oppdatere informasjonsskrivet før du starter (se neste avsnitt).

INFORMASJONSSKRIV

Informasjonsskrivet ditt **mangler** noen punkter loven krever er med. Du må derfor **legge til** disse punktene i informasjonsskrivet før du gir dette til forskningsdeltakerne dine. Du trenger ikke å **laste opp** den oppdaterte versjonen i meldeskjemaet:

- Kontaktopplysninger til din institusjon sitt personvernombud

TAUSHETSPLIKT

Informantene dine vil være **underlagt** taushetsplikt. Intervjuene må **gjennomføres** slik at det ikke fremkommer opplysninger som kan identifisere enkeltpersoner eller **avsløre** annen taushetsbelagt informasjon. Vær **spesielt** oppmerksom på at ikke bare navn, men også identifiserende bakgrunnsopplysninger må **utelates**. Slike opplysninger kan være kombinasjon av for eksempel stedsnavn, alder, kjønn, tidspunkt, diagnoser og eventuelle spesielle hendelser. Dere må derfor være forsiktig ved bruk av eksempler under intervjuene. Vi anbefaler at du minner deltagerne på deres taushetsplikt i forkant av intervjuet.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil **behandle** alminnelige kategorier av personopplysninger frem til den datoen som er oppgitt i meldeskjemaet.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil **innhente** samtykke fra de registrerte til **behandling** av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet **legger opp** til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for **behandlingen** vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

PERSONVERNPRINSIPPER

Personverntjenester vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), og dataportabilitet (art. 20).

Personverntjenester vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

Ved bruk av databehandler (spørreskjemaleverandør, skylagring eller videosamtale) må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. Bruk leverandører som din institusjon har avtale med.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilken type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>
Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Personverntjenester vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet. Lykke til med prosjektet!

Vedlegg 6: E-protokoll

Svar fra forskningsavdelingen ved aktuelt sykehus.

eProtokoll

Helse Stavanger HF

Klinikk A - Dataansvarlig (Data Controller)

Kontaktperson: Anne Malene Sanne 

Mobilnummer: 4522 2111

Oppretter av melding

Klinikk A - Dataansvarlig (Data Controller)

Kontaktperson: Lina Hauge Steinbakk Hauge Steinbakk 

Mobilnummer: 47888811

Lina Hauge Steinbakk, medstudent og også dataansvarlig

Foretak utenfor eProtokoll

Universitetet i Stavanger, Det Helsevitenskapelige Fakultet - Vitenskapelig Samarbeidspartner - Ikke Datainnsamler

Kontaktperson: Evy Margrethe Gundersen 

Mobilnummer: 99797000

Veileder fra UIS. Tilgang til avidentifiserbart materialet for å hjelpe oss med masteroppgaven. Fks ser ikke navneliste, men fks ID nr 1,2,3 mm.



FORMÅL

Ivaretagelse av pårørende til kritisk syke barn innlagt på generell intensivavdeling: Intensivsykepleiernes erfaringer

eProtokollnr:

3673-3673

Institusjon

Helse Stavanger HF

Institusjon utenfor eProtokoll

Universitetet i Stavanger

Periode

Oppstart: 01.12.2022

Avsluttes: 12.05.2023

Status

Innlevert

Tilbakemelding

Helse Stavanger HF

Behandlet

Hei

Vi ser at all dokumentasjon er på plass og studien kan starte opp

Mvh

Forskningsavdelingen

Vedlegg 7: Personvernombud

Svar fra Personvernombud ved UiS.

Til: Rolf Jegervatn <rolf.jegervatn@uis.no>

Emne: Bekreftelse personven fra UIS pvo ref. tlf samtale 28/4

Vi ber med denne mailen om en skriftlig bekreftelse fra UiS (pvo) på ivaretagelse av personvern etter gjeldende retningslinjer i forbindelse med vår masterstudie i intensivsykepleie/spesialsykepleie.

Etter samtale med pvo ved SUS, ble vi gjort oppmerksom på at denne type bekreftelse må komme fra studiestedet (UiS), ikke fra SUS.

Godkjenning er mottatt fra NSD (ref. 716413) og e-protokoll (eprot.nr: 3673-3673) ved forskningsavdeling på SUS. Alle data fra fokusgruppeintervju av ansatte ved SUS er samlet inn og oppbevart etter gjeldende retningslinjer ved UiS.

Nettskjema ble benyttet under intervju og slettet etter transkribering. Transkribering ble utført i UiS One-drive, deretter lagret i krypterte filer på innelåst harddisk. Det samme ble gjort under analysing av data. Alle data anvendt i studien er anonymisert.

Ingen sensitive persondata er innhentet og det ble heller ikke utført navnerunde under de to intervjuene. Skriftlig samtykke er signert av samtlige deltakere og godkjent i hht til lovgivning. Oppbevares konfidensielt frem til innlevering av oppgave, da vil disse makuleres.

Innleveringsfrist for masteren er satt til 12/5, håper på positiv respons i god tid før dette.

På forhånd tusen takk og god langhelg! 😊

Mvh

Lina H. Steinbakk og Anne M. Sanne

(tlf: +47 91 66 66) (tlf: 92 22 182)

Fra: Rolf Jegervatn <rolf.jegervatn@uis.no>

Sendt: tirsdag 2. mai 2023 06:45

Til: Lina Hauge Steinbakk <lh.steinbakk@stud.uis.no>

Emne: SV: Bekreftelse personven fra UIS pvo ref. tlf samtale 28/4

Hei,

På bakgrunn av vår samtale med referanse til mail nedenfor bekrefter jeg at UiS godkjenner behandlingen av personopplysninger på det beskrevne grunnlag.

Med hilsen/Dearvuodaiguin

Rolf Jegervatn

Personvernombud/persovdnasuodjalanáittardeaddji



Mob: +47 91 66 66 | Tel: +47 51 22 182 | rolf.jegervatn@uis.no
Kjell Arholms gate 41 | Arne Rettedals Hus | NO-4021

Vedlegg 8: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Forespørsel om deltagelse

Du blir spurt om å delta på bakgrunn av erfaringen og kompetansen du innehar. Hensikt er å få frem intensivsykepleieres erfaringer med pårørende til kritisk syke barn. Dersom du velger å delta, vil du delta i et fokusgruppeintervju sammen med andre kollegaer. Dette skrivet gir informasjon om målene for prosjektet og hva deltagelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet med studien er å få innsikt i intensivsykepleierens erfaring med ivaretagelse av pårørende til kritisk syke barn på generell intensivavdeling.

Problemstillingens utforming er følgende: «Hvilke erfaringer har intensivsykepleiere med ivaretagelse av pårørende til kritisk syke barn?»

Dette er en masteroppgave i intensivsykepleie.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Stavanger

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Det er gjort en hensiktsmessig utvelgelse av personalet på avdelingen. Inklusjonskriteriene er intensivsykepleiere i en minimum 75% stilling, har ivaretatt barn og har minst ett års erfaring fra generell intensivavdeling.

Hva innebærer det for deg å delta?

Du blir intervjuet sammen med andre intensivsykepleiere som jobber på samme avdeling som deg. Det er ønskelig å få frem diskusjoner og refleksjon i gruppen. Intervjuet varer rundt 60 minutter. Det blir stilt åpne spørsmål, eventuelt også oppfølgingsspørsmål.

I utgangspunktet er planen at det skal utføres to semistrukturerte intervju på avdelingen. Hvis du ønsker å delta blir du med på ett av disse intervjuene. Det vil bli tatt lydopptak under intervjuet som blir oppbevart konfidensielt på krypterte filer og slettet når formålet med studien er ferdig.

Etter intervjuet blir dataene transkribert og analysert. Av personlige opplysninger vil vi innhente navnet ditt. Dette for å kunne knytte data til ID-nummer. Alle personlige opplysninger anonymiseres i hht. til gjeldende lovverk og etiske retningslinjer.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i studien.

Dersom du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi årsak til dette. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet.

Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet.

Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Intervjuere og veileder vil ha tilgang til det som blir sagt på intervjuet. Navn vil bli erstattet med koder som blir lagret på egen navneliste som er adskilt fra øvrige data. Data som blir samlet inn under intervjuene blir brukt for å få frem fenomenet rundt erfaringene til intensivsykepleierne. Det vil ikke bli publisert personlige opplysninger som kan spores tilbake til deg.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes 12 mai 2023.

Etter prosjektslutt vil datamaterialet med dine personopplysninger anonymiseres og lydopptak slettet etter UIS sine retningslinjer.

Det er kun studentene som utfører forskningen og veileder ved UIS som har tilgang til datamaterialet.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra UiS har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med: Universitetet i Stavanger ved:

Anne Malene Sanne: Tlf: [REDACTED]. Mail: 234606@uis.no

Lina Hauge Steinbakk: Tlf: [REDACTED]. Mail: 200943@uis.no

Veileder: Evy Margrethe Gundersen: Tlf: [REDACTED]. Mail:

evy.gundersen@uis.no

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- Rolf Jegervatn: Tlf: [REDACTED]. Mail: personvernombudet@uis.no

Med vennlig hilsen

Anne Malene Sanne

Lina Hauge Steinbakk

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Intensivsykepleierens erfaring til pårørende av kritisk syke barn*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- Å delta i Semistrukturert intervju i fokusgruppe

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til studien er avsluttet.

(Signert av deltaker, dato)

Vedlegg 9: Bekreftelse på fokusgruppeintervju

Bekreftelse på fokusgruppeintervju

27.04.2023 15:10

Til: Du

Hei

Dette er en bekreftelse på tillatt gjennomføring av fokus gruppeintervju utfra gitte rammebetingelser. Avdelingen V/ undertegnede fikk informasjon og samtykkeskjema i forkant av intervjuene.

Vennlig hilsen

Ass.avd.spl. 
Klin.spes. i int.sykepleie
021100, 02110200
Helse Stavanger HF
www.sus.no

Vedlegg 10: COREQ sjekkliste

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?	18
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	15
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	15,16
Gender	4	Was the researcher male or female?	
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	15
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	15
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	24
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	16
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	16
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	16,28
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	16
Sample size	12	How many participants were in the study?	18
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	28
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	19
Presence of nonparticipants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	18
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	17,18
<i>Data collection</i>			

Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	17
Repeat interviews	18	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	18
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the inter view or focus group?	18
Duration	21	What was the duration of the inter views or focus group?	18
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	17,28
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?	20
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	21,22,23
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	22
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	25
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	29-39
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	40-51
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	29-39, 40-51
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	40-51

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

Vedlegg 11: Studentbidrag

UNIVERSITETET I STAVANGER

Studentene som skriver sammen, forplikter seg til å bidra likt. Den enkeltes bidrag skal spesifiseres, og signeres av studentene og veileder ved innlevering av masteroppgave.

STUDENT 1

Navn: Anne Malene Sanne

Spesialisering i: Master i spesialsykepleie, spesialisering i intensivsykepleie

Bidrag:

Valg av tema og problemstilling, søkt godkjenning NSD og e-protokoll, valg av metode og gjennomføring av datainnsamling, tilført oppgaven tidligere forskning og teori, moderator under begge intervju, transkripsjon av et fokusgruppeintervju, presentert kvalitative funn, tolkning og vurdering av resultater, skrive oppgaven; disposisjon og utforming, struktur og språklig bearbeiding.

STUDENT 2

Navn: Lina H. Steinbakk

Spesialisering i: Master i spesialsykepleie, spesialisering i intensivsykepleie

Bidrag:

Valg av tema og problemstilling, kontakt og avtale med avdeling hvor intervju ble gjennomført, valg av metode og gjennomføring av datainnsamling, tilført oppgaven tidligere forskning og teori, observatør under begge intervju, transkripsjon av et fokusgruppeintervju, presentert kvalitative funn, tolkning og vurdering av resultater, skrive oppgaven; disposisjon og utforming, struktur og språklig bearbeiding.

Signatur:

Student 1: Anne Malene Sanne

Student 2: Lina H. Steinbakk

Veileder: Evy M. Gundersen