

Å ivareta intensivpasienters pårørende under Covid – 19 pandemien: intensivsykepleieres perspektiv

«Hvordan har intensivsykepleiere opplevd og erfart ivaretagelsen av voksne pårørende til voksne intensivpasienter under Covid – 19 pandemien?»

FORFATTERE

Natalie Skeie

Anette Homstøl Tveit

VEILEDER

Gro Frivold

Universitetet i Agder, 2022

Fakultet for helse- og idrettsvitenskap

Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Antall ord: 17064

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Det finnes omfattende litteratur om betydningen av pårørendes tilstedeværelse under et intensivopphold. Som en følge av besøksrestriksjonene innført i sykehus under Covid-19 pandemien ble pårørende til intensivpasienter utestengt fra intensivavdelingene, som førte til en stor endring i intensivsykepleieres pårørendearbeid. Det finnes sparsomt med norsk forskning av intensivsykepleieres opplevelser og erfaringer ved å ivareta pårørende under Covid-19 pandemien.

Hensikt: Å undersøke intensivsykepleieres opplevelser og erfaringer knyttet til ivaretakelsen av voksne pårørende til voksne intensivpasienter under Covid-19 pandemien. Målet var å samle data fra intensivsykepleieres perspektiv fra denne spesielle tiden, som kan brukes i eventuelle lignende situasjoner i fremtiden.

Problemstilling: Hvordan har intensivsykepleiere opplevd og erfart ivaretakelsen av voksne pårørende til voksne intensivpasienter under Covid-19 pandemien?

Metode: Studien har et kvalitativt forskningsdesign med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Ti dybdeintervjuer av intensivsykepleiere med erfaring fra arbeid i intensivavdelinger under Covid-19 pandemien ble gjennomført. For å analysere innsamlet datamateriale har vi latt oss inspirere av Lindseth & Nordberg sin fenomenologisk-hermeneutiske analysemetode.

Resultat: Funnene våre resulterte i to hovedtema med fem undertema: «den store endringen» med undertemaene: «barrierer for ivaretakelse», «smittevern skaper avstand» og «uenighet i kollegiet». Det andre hovedtemaet er: «å skape muligheter», med undertemaene: «erstattende tiltak» og «tilrettelegging av kontakt».

Konklusjon: Besøksrestriksjoner satte intensivsykepleierne i etisk vanskelige dilemmaer og ivaretakelsen av pårørende opplevdes som av dårligere kvalitet. Digitale erstattende tiltak ble brukt for å ivareta pårørende. Pårørendes rolle i pasientomsorgen bør anerkjennes og intensivavdelinger bør tilstrebe fleksible besøkstider igjen.

Nøkkelord: intensivsykepleier, pårørende, Covid-19, ivaretakelse, besøksrestriksjoner, erfaringer, kvalitativ

ABSTRACT

Background: There exist extensive literature on the importance of family member presence during a patient's ICU stay. As a result of visiting restrictions introduced at hospitals during the Covid-19 pandemic, family members of intensive care patients were excluded from the ICUs. This led to a major change in the critical care nurse's caregiving for family members. There is sparse research from Norway on critical care nurses' lived experiences of caring for family members during the Covid-19 pandemic.

Purpose: To examine the lived experiences of critical care nurses related to the caregiving of adult family members of adult intensive care patients during the Covid-19 pandemic. The aim of this study was to collect data from critical care nurses' perspectives during these extraordinary circumstances, which can be beneficial during similar situations in the future.

Issue: How has critical care nurses experienced the caregiving for adult family members of adult ICU patients during the Covid-19 pandemic?

Method: The study has a qualitative research design with a phenomenological-hermeneutic approach. Ten in-depth interviews of critical care nurses with experience from work in critical care units during the Covid - 19 pandemic was conducted. To analyze collected data material, the study has been inspired by Lindseth & Nordberg's phenomenological-hermeneutic analysis method.

Results: From the data gathered, two main themes emerged: "the major change" and "creating opportunities", and five sub-themes: "barriers to caregiving", "infection control creates distance", "collegial disagreement" and «replacement methods», «facilitation of contact».

Conclusion: The visiting restrictions entailed dilemmas for critical care nurses and compromised the quality of family care. Digital replacement methods were used to provide care for family members. The important part family members play in the caregiving for the ICU patient should be recognized and ICU's should strive to bring back flexible visiting hours.

Keywords: critical care nurse, family members, Covid-19, caregiving, visitation restrictions, experiences, qualitative

FORORD

Å gjennomføre denne studien og skrive denne oppgaven har vært utfordrende og lærerikt, både personlig og faglig. Vi har mange å takke for bidrag til prosjektet:

Tusen takk til intensivsykepleierne som fant rom til å delta i studien vår i en travel hverdag, og for at dere delte rikelig fra deres erfaringer og opplevelser knyttet til den spesielle situasjonen dere har stått i. Deres rolle i ivaretagelsen av pårørende er av stor betydning.

Tusen takk til enhetslederne ved intensivavdelingene for hjelp til rekruttering av informanter, og for at dere la til rette for gjennomføringen av intervjuene.

Tusen takk til bibliotekar Ellen Sejersted for hjelp med litteratursøk.

Tusen takk til Arild Homstøl Tveit og Trond Kristensen, vår kjære ektefelle og forlovede, som har tilrettelagt for at vi kunne dedikere mye av tiden vår til den omfattende prosessen det har vært å skrive denne oppgaven.

Tusen takk til Gro Frivold, vår fantastiske veileder. Som med stødige veiledning og deling av sine rike kunnskaper om tematikken og forskningsprosessen har gitt et stort bidrag til prosjektet. Du har vært uunnværlig.

Sist, men ikke minst, takker vi hverandre. For tett og godt samarbeid, oppmuntring, konstruktive diskusjoner og likeverdig innsats gjennom hele studien. Våre ulike perspektiver og ressurser mener vi har beriket oppgaven.

Vi håper denne studien vil bidra til økt forståelse for kompleksiteten av arbeidshverdagen til intensivsykepleierne, og viktigheten av ivaretagelsen av pårørende og deres tilstedeværelse under et intensivopphold.

INNHOLDSFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING	1
1.1 INTRODUKSJON	1
1.2 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	1
1.3 HENSIKT OG PROBLEMSTILLING	3
1.4 AVGRENSNING	4
2.0 TEORETISK RAMMEVERK	4
2.1 HELSEDIREKTORATETS «PÅRØRENDEVEILEDER» OG AKTUELT LOVVERK	4
2.2 NSFLIS MÅLSETTING FOR INTENSIVSYKEPLEIERE OG FUNKSJONS- OG ANSVARSBESKRIVELSE	6
3.0 AKTUELL FORSKNING	7
3.1 LITTERATURSØK	7
3.2 FAMILIEFOKUSERT OMSORG	8
3.3 NÅR ET FAMILIEMEDLEM INNLEGGES I INTENSIVAVDELING	9
3.4 INTENSIVSYKEPLEIERES PERSPEKTIV	11
3.5 COVID-19 PANDEMIENS PÅVIRKNING	13
4.0 METODE	15
4.2 VITENSKAPSFILOSOFISK BAKGRUNN	16
4.2.1 <i>Fenomenologi</i>	16
4.2.2 <i>Hermeneutikk</i>	17
4.2.3 <i>Fenomenologisk – hermeneutisk tilnærming</i>	17
4.3 FORSKNINGSETISKE OVERVEIELSER	17
4.3.1 <i>Forskerrollen og refleksjon over eget arbeid</i>	18
4.3.2 <i>Oppbevaring av data og konfidensialitet</i>	18
4.3.3 <i>Konsekvenser for deltakerne</i>	18
4.3.4 <i>Aktuelle godkjenninger</i>	19
4.4 DATAINNSAMLING	19
4.4.1 <i>Inklusjons- og eksklusjonskriterier</i>	19
4.4.2 <i>Rekruttering</i>	19
4.4.3 <i>Utvalg</i>	20
4.4.4 <i>Det kvalitative forskningsintervju</i>	21
4.4.5 <i>Forberedelser før intervju</i>	21
4.4.6 <i>Gjennomføring av intervju</i>	21
4.4.7 <i>Etterarbeid og skriftliggjøring av intervjuene</i>	23
4.5 ANALYSE	23
4.5.1 <i>Første trinn: Naiv forståelse</i>	24
4.5.2 <i>Andre trinn: Strukturell analyse</i>	24
5.0 PRESENTASJON AV FUNN	27

5.1 DEN STORE ENDRINGEN.....	27
5.1.1 Barrierer for ivaretagelse.....	27
5.1.2 Smittevern skaper avstand.....	31
5.1.3 Uenighet i kollegiet.....	33
5.2 Å SKAPE MULIGHETER	35
5.2.1 Erstattende tiltak.....	35
5.2.2 Tilrettelegging av kontakt	38
6.0 DISKUSJON	39
6.1 DEN STORE ENDRINGEN.....	40
6.2 Å SKAPE MULIGHETER	44
7.0 DRØFTING AV METODE	46
7.1 VALIDITET OG RELIABILITET.....	46
7.2 VÅR ROLLE SOM FORSKERE.....	47
8.0 KONKLUSJON	48
9.0 IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS	49
REFERANSELISTE	50
VEDLEGG 1: SØKESTRENG EBSCOHOST	58
VEDLEGG 2: GODKJENNING FRA NSD	60
VEDLEGG 3: - GODKJENNING FRA FEK	63
VEDLEGG 4: SØKNAD OM GJENNOMFØRING AV DATAINNSAMLING VED AKTUELT HELSEFORETAK	64
VEDLEGG 5: GODKJENNING FRA AKTUELLE SYKEHUS	67
VEDLEGG 6: INTERVJUGUIDE	68
VEDLEGG 7: INFORMASJONSSKRIV TIL INFORMANTENE OG INFORMERT SAMTYKKE.....	70
VEDLEGG 8: REDEGJØRELSE FOR ARBEIDSFORDELING	73

1.0 INNLEDNING

Dette er en kvalitativ studie om intensivsykepleieres opplevelser og erfaringer av ivaretagelse av voksne pårørende i intensivavdeling under Covid- 19 pandemien. Vi har utført 10 individuelle intervju av intensivsykepleiere med direkte erfaring fra arbeid under Covid-19 pandemien. Vi ønsket å undersøke hvordan de strenge besøksrestriksjonene som ble innført i sykehusene under pandemien, påvirket hvordan intensivsykepleierne ivaretok pårørende og hvordan de opplevde pårørendeomsorgen i denne perioden.

1.1 Introduksjon

Mot slutten av 2019 spredte SARS-CoV-2 viruset seg, et virus som viste seg å hardt angripe spesielt respirasjonssystemet, kombinert med ytterligere komplikasjoner. Sykdommen fikk navnet Covid- 19 (McIntosh, 2021). Spredningen var alvorlig, og 11. mars 2020 erklærte Verdens Helseorganisasjon at Covid – 19 sykdommen var en verdensomspennende pandemi (WorldHealth Organization, 2020). For å forsøke å bremse smittespredning ble drastiske og inngripende tiltak iverksatt over store deler av verden, inkludert i Norge (Norsk Helseinformatikk, 2021). Det ble innført strenge besøksrestriksjoner på sykehusene som medførte utestengning av pårørende (Helsedirektoratet, 2021) til voksne pasienter, inkludert intensivpasienter.

Med et pennestrøk var pårørendes interesser og rettigheter strøket bort. I praksis betydde det at pårørende ble nektet å besøke sine kjære som mottok intensivbehandling, og pasienten måtte bekjempe akutt og kritisk sykdom uten støtte av sine nærmeste. Dette resulterte i en ny og annerledes arbeidshverdag for intensivsykepleierne. Et relevant spørsmål blir da hvordan denne drastiske endringen har blitt opplevd og erfart for de som var satt til å ivareta pasienter og pårørende, og som fortsatt står med dette ansvaret.

1.2 Bakgrunn for valg av tema

Før vi startet masterutdannelsen i intensivsykepleie hadde vi flere års erfaring som sykepleiere. Vi har dermed erfaring i å arbeide tett med pasienter og pårørende, hvor vi har opplevd ivaretagelsen av pårørende som en viktig del av pasientomsorgen, og hvor relasjonen med pårørende har opplevdes som betydningsfull for oss. Da restriksjonene som fulgte Covid-

19 pandemien stengte samfunnet erfarte vi besøksrestriksjonene ved våre tidligere arbeidssteder, og da vi begynte i praksis i intensivavdelinger i høsten 2020 var pårørende lite til stede. Ifølge de ansatte var det lite restriksjoner rundt besøk før pandemien, og pårørende var en stor del av arbeidshverdagen. I praksis opplevde vi situasjoner hvor vi tenkte pårørende burde vært mer til stede, men på grunn av besøksrestriksjonene var de inne i mye mindre grad enn både de og pasientene hadde behov for. Vi ble fortalt historier relatert til utestengningen av pårørende fra den første bølgen av pandemien, som hadde satt tydelige emosjonelle spor hos intensivsykepleierne.

Da vi satte i gang prosjektet med masteroppgaven var Covid-19 pandemien fortsatt aktiv i Norge, og vi tenkte at vi hadde en unik mulighet til å forske på denne spesielle situasjonen i tiden det utspilte seg. Vi var heldige som fikk gjennomført intervjuene i november 2021, da det fortsatt var besøksrestriksjoner på sykehusene. Vi mente det var viktig å samle intensivsykepleiernes erfaringer fra denne tiden, da det kan oppstå lignende situasjoner i fremtiden.

Da vi søkte etter forskning, fant vi 6 internasjonale studier med ulike forskningsmetoder, som blant annet undersøkte helsepersonells erfaringer knyttet til besøksrestriksjonene under Covid-19 pandemien, i intensivavdeling. Vi fant noen andre internasjonale studier som undersøkte helsepersonells erfaringer ved å jobbe under pandemien, hvor besøksrestriksjonene og ivaretagelsen av pårørende var presenterte tema. En skandinavisk tverrsnittstudie gjennomført av Jensen et al. (2022) hadde som formål å undersøke forhold og strategier for å møte utfordringer knyttet til koronaviruspandemien, relatert til besøksrestriksjoner i skandinaviske intensivavdelinger fra helsepersonellens perspektiv. Med forbehold om at vi kan ha oversett noe, har vi inntrykk av at kunnskapen om intensivsykepleieres erfaringer med ivaretagelsen av pårørende under Covid-19 pandemien i nordiske land er mangelfull. Vi mistenkte at det fantes kunnskapshull i denne tematikken, noe vi mente disse funnene støttet opp om.

For å forstå intensivsykepleierens opplevelser og refleksjoner rundt pårørendearbeidet mente vi det var nødvendig med kunnskap om hvilke behov pårørende har i forbindelse med et intensivopphold og hvilken rolle de har i pasientens behandlingsforløp.

Innleggelse av et familiemedlem i intensivavdeling er forbundet med høyt psykisk og fysisk stress hos pårørende (Chen et al., 2021; Creutzfeldt et al., 2021; Davidson et al., 2012; Fumis et al., 2015). De blir plutselig tvunget inn i et fremmed og skremmende miljø, hvor de svinger mellom håp og frykt og opplever ekstrem sårbarhet og hjelpeløshet (Davidson et al., 2017). Pårørende blir i denne settingen selv mottakere av intensivsykepleie (Ågård & Maindal, 2009) med behov for å bli ivaretatt (Olding et al., 2016). Det er veldokumentert at pårørende kan oppleve angst, frykt, akutt stress og depresjon i forbindelse med et familiemedlems intensivopphold (Davidson et al., 2017; Fumis et al., 2015; McAdam & Puntillo, 2009).

Pårørende har gjennom de siste tiår fått anerkjennelse som viktige deltakere i teamet rundt pasienten, og modellen for familiefokusert omsorg får større plass i intensivbehandling av voksne pasienter (Davidson et al., 2017; McAndrew et al., 2020). I forbindelse med pasientens intensivbehandling er pårørende viktige støttespillere for pasientens motivasjon til å bekjempe sykdom og deres tilstedeværelse viser å ha en positiv effekt på pasientens behandlingsresultat (Frivold et al., 2016; Linnarsson et al., 2010; Ågård et al., 2015). Som oftest kjenner de pasienten best, og kan bidra med informasjon som er viktig for den medisinske behandlingen pasienten mottar. De kan lett gjenkjenne og formidle pasientens behov og gir støtte og trygghet til pasienten (Davidson et al., 2017). Samtidig viser flere studier at pårørendes tilstedeværelse kan oppleves belastende for intensivsykepleierne (Bailey et al., 2021; Dijkstra et al., 2022; Engström et al., 2011; Frivold & Dale, 2013).

Den presenterte forskningen viser at pårørendes tilstedeværelse er viktig for pasient, pårørende og helsearbeidere. I lys av det spør vi oss hvordan intensivsykepleiere i Norske intensivavdelinger har erfart besøksrestriksjonene og hvilke følger de har hatt.

1.3 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien var å utforske hvordan intensivsykepleiere har opplevd og erfart ivaretagelsen av pårørende til voksne intensivpasienter under de strenge besøksrestriksjonene under Covid – 19 pandemien. Problemstillingen for studien er:

«Hvordan har intensivsykepleiere opplevd og erfart ivaretagelsen av voksne pårørende til voksne intensivpasienter under Covid - 19 pandemien?»

1.4 Avgrensning

På grunn av intensivsykepleiernes avanserte kunnskaper om den akutt og kritisk syke pasienten og pårørende, er studien avgrenset til å omhandle intensivsykepleieres opplevelser, selv om det også arbeider sykepleiere i intensivavdelinger. Vi har valgt å ikke inkludere studier eller annen data som omhandler pasienter eller pårørende under 18 år, begrunnet i at barn som pasient og pårørende er en egen tematikk hvor de har egne rettigheter nedfelt i lov (Helsedirektoratet, 2019; Helsepersonelloven, LOV-1999-07-02-64; Spesialisthelsetjenesteloven, LOV-1999-07-02-61).

Vi er likevel klar over at pandemien og besøksrestriksjonene også har hatt en innvirkning for denne gruppen, men på grunn av studiens begrensede omfang hadde vi ikke anledning til å fordype oss i denne tematikken. Vi tenker samtidig at barn som pårørende og pasient under pandemien kan være et viktig tema å undersøke.

2.0 TEORETISK RAMMEVERK

Pårørende har rettigheter som er nedfelt i Norsk lovverk og forskrifter, i tillegg har Norsk Sykepleierforbunds Landsgruppe av Intensivsykepleiere (NSFLIS) utarbeidet funksjons og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleiere. I følgende underkapitler har vi presentert aktuelt rammeverk som er relevant for vår problemstilling, intensivsykepleierens rolle og arbeid med pårørende.

2.1 Helsedirektoratets «Pårørendeveileder» og aktuelt lovverk

Pårørendeveilederen er utarbeidet av arbeidsgrupper hvor blant annet pårørende og fagkyndige var involvert. Det ble tatt utgangspunkt i deres erfaringer, fagkunnskap og forskning. Lovverket var bakteppet for anbefalingene. På bakgrunn av dette gir pårørendeveilederen plikter og anbefalinger om god praksis som er gjeldene i hele helse- og omsorgssektoren (Helsedirektoratet, 2018). Pårørendeveilederen har som mål å involvere pårørende for deres og pasientens beste. Hvem som er pasientens pårørende, er spesifisert i «Lov om pasient og brukerrettigheter» og defineres under paragraf 1-3 «Definisjoner» slik:

«den pasienten eller brukeren oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten eller brukeren er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten eller brukeren, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten eller brukeren, barn over 18 år, foreldre eller andre som har foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten eller brukeren nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området» (Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63b, LOV-1999-07-02-63c).

Helsetjenesten skal legge tilrette for forutsigbar dialog og god informasjonsflyt med pårørende som skal avklare forventninger, skape gjensidig informasjonsflyt og en felles forståelse av pasientens situasjon, samt gi en bedre og tryggere tjeneste til pasient og pårørende (Helsedirektoratet, 2018). Som helsepersonell må vi forholde oss til informasjonsplikten, beskrevet i paragraf 3-3 i «Pasient og brukerrettighetsloven» slik:

«§ 3-3 Informasjon til pasientens eller brukerens nærmeste pårørende

Dersom pasienten eller brukeren samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens eller brukerens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens eller brukerens helsetilstand og den helsehjelp som ytes.

Er pasienten eller brukeren over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, demens eller psykisk utviklingshemning, har både pasienten eller brukeren og dennes nærmeste pårørende rett til informasjon etter reglene i §3-2.

Dersom en pasient eller bruker dør og utfallet er uventet ut fra påregnelig risiko, har pasientens eller brukerens nærmeste pårørende rett til informasjon etter § 3-2 fjerde til og med sjette ledd, så langt taushetsplikten ikke er til hinder for dette.» (Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63a).

Pårørendeveilederen beskriver at pårørende til akutt- og kritisk syke mennesker er spesielt utsatt gruppe med særlig behov for støtte og oppfølging fra helsetjenesten (Helsedirektoratet, 2018) og inneholder blant annet egne kapitler omhandlende støtte til «pårørende i akutte situasjoner og kriser» samt «støtte til pårørende ved livets slutt». Her presiseres det at pårørende er en viktig ressurs og skal anses som en del av teamet rundt pasienten, med egne behov for støtte og ivaretagelse. Det beskrives at helsepersonell skal bidra med psykososial støtte, legge tilrette for medvirkning, dempe uro og skape trygghet. Helsepersonellet skal bidra til samvær, håp og mestring, og aktivt bruke det sosiale nettverket. Det bør kartlegges hvilke behov pårørende har, samtidig bør man være oppmerksomme på ulike krisereaksjoner som kan bidra til å nedsette pårørendes evne til å motta informasjon (Helsedirektoratet, 2018) .

2.2 NSFLIS målsetting for intensivsykepleiere og funksjons- og ansvarsbeskrivelse

I 2004 beskriver generalforsamlingen i NSFLIS intensivsykepleierens målsetting slik: «Målet med intensivsykepleie er å etablere en terapeutisk relasjon med intensivpasienter og deres pårørende, og å styrke pasientens fysiske, psykiske, sosiale og åndelige kapasitet med forebyggende, behandlende, lindrende og rehabiliterende tiltak» (NSFLIS, 2004).

Generalforsamlingen til NSFLIS vedtok i 2017 en ny funksjons- og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleie. I denne er intensivsykepleie til pårørende presisert under kapittelet som omhandler den kliniske utøvelsen av intensivsykepleie. Der står det følgende:

«Intensivsykepleie til pårørende innebærer å

- tilrettelegge for et pasient- og familiesentrert behandlingsmiljø og begrense belastninger pårørende vil kunne oppleve i forbindelse med intensivbehandling*
- anerkjenne pårørende som ressurser for pasienten og veilede og støtte dem så de kan ta del i omsorgen for pasienten*
- anerkjenne og ivareta pårørendes behov for omsorg i en situasjon med akutt, kritisk sykdom» (NSFLIS, 2017, s. 3).*

3.0 Aktuell forskning

Vi har gjennomført et systematisk litteratursøk for å finne forskning som kan belyse studiens problemstilling. I følgende kapittel presenteres søkeprosessen, resultat av søket og aktuell forskning. Dette inkluderer litteratur om familiefokusert omsorg, pårørendes- og pasienters behov ved et intensivopphold, samt intensivsykepleieres opplevelser og erfaringer av å være i interaksjon med pårørende.

3.1 Litteratursøk

I forbindelse med arbeidet med prosjektbeskrivelsen ble det utført litteratursøk for å undersøke omfanget av tidligere forskning innen tematikken. For å optimalisere søk i aktuelle databaser har vi fått hjelp av bibliotekar ved universitetet. Databasene vi søkte etter litteratur i var Cinahl og Medline via EBSCOhost. Ulike betegnelser for intensivsykepleier, kvalitativ metode, pårørende, Covid-19 (med og uten «pandemi») og intensivavdeling er brukt i henhold til subject headings og mesh-terms:

Tabell 1: Ulike betegnelser for aktuelle søkeord

Intensivsykepleier	Kvalitativ metode + erfaringer	Pårørende	Covid 19	Intensivavdeling
(intensiv* OR critical*) N2 (ill* OR unit* OR patient* OR person* or care or nursing OR nurse*)	Qualitative OR phenomenolog* OR interview* OR experience* OR themes OR thematic OR grounded OR hermeneutic* OR "focus group*" OR attitude* OR perception	"next of kin*" OR "loved one*" OR relatives OR famil* OR caregiver* OR "significant other*" OR mother* OR father* OR parent* OR sister* OR brother* OR sibling* OR spouse* OR husband* OR wife* OR visitor*	Coronavirus* OR covid* OR corona- virus* OR pandemic*	ICU OR ICUS

Det strukturelle søket er gjort to ganger, først i juni 2021 og siste gang begynnelsen av april 2022. Se vedlegg nummer 1 for søkestreng. Publikasjonsperioden ble avgrenset til 2011 – 2021/2022. Vi har også funnet relevante artikler i referanselister i artikler og bøker, samt fått tips om studier fra veileder, hvor vi har brukt ORIA for å hente dem. Dette gjelder blant annet artikler som er publisert tidligere enn 2011 som vi har valgt å inkludere grunnet studienes høye faglige relevans og vi ser at andre aktuelle studier også har brukt dem. Vi har også brukt UpToDate for å lete etter litteratur, som er på toppen av kunnskapspyramiden (Helsebiblioteket, 2016).

Alle inkluderte studier er fagfellevurdert og publisert på norsk eller engelsk språk, men noen er utført i land som ikke har norsk eller engelsk som hovedspråk, eksempelvis Frankrike og Brazil. Alle studier som omhandlet barn under 18 år som pårørende eller pasient ble ekskludert. Fra det strukturelle litteratursøket har vi gjennomgått 291 artikler, hvor vi først leste sammendrag og resymeer for å vurdere inklusjon eller eksklusjon av artikler. Dersom resymeet hadde relevans for vår tematikk, ble den gjennomlest i fulltekst. Sammen med de inkluderte studiene fra det strukturelle søket og øvrige artikler vi har inkludert, er totalt 70 artikler blitt tatt med i vår studie.

3.2 Familiefokusert omsorg

Hensikten med retningslinjene for familiefokusert omsorg er å gi helsepersonell evidensbaserte strategier for å optimalisere støtten til den kritisk syke intensivpasientens familie. Strukturelle fremgangsmåter beskrives som nødvendig for å støtte familiemedlemmene og videre redusere belastningen intensivoppholdet medfører for dem, og for å gjøre dem best mulig i stand til å delta i beslutningsprosesser og omsorg for pasienten. Familiefokusert omsorg rommer forståelsen av at familien er det viktigste aspektet i menneskets psykiske og fysiske helse, og hvor pårørende til den syke har en sentral rolle som medspillere i den medisinske behandlingen. I retningslinjene for familiefokusert omsorg er prinsippene om gjensidig respekt, samarbeid, informasjonsdeling, deltakelse og støtte sentrale. Familien anerkjennes som en helhet, der innleggelsen av et familiemedlem i intensivavdeling rokker ved hele familiestrukturen. Fleksible besøksordninger som legger til rette for tilstedeværelse og deltakelse fra pårørende i intensivavdelingen er sentralt moment i retningslinjene for familiefokusert omsorg (Davidson et al., 2017).

Litteratur viser at familieengasjement kan ha en positiv innvirkning på familiemedlemmers opplevelse av intensivoppholdet (Davidson et al., 2017; Frivold et al., 2021; McAndrew et al., 2020) hvor de som var involvert i familiesentrert omsorgsintervensjoner opplevde høyere nivåer av tilfredshet og bedre mental helse enn de som ikke ble involvert (McAndrew et al., 2020). Det vises at ved å støtte pårørende kan også pasientens behandlingsutfall bedres (Adelman et al., 2014; Lynn, 2014).

Familiesentrert omsorg i intensivavdeling har blitt omtalt som betryggelse fra sykepleier som inkluderer emosjonell støtte til pårørende, støtte i beslutningsprosesser og sykepleiers anerkjennelse av familiens bidrag som et viktig redskap i pasientens behandling (McAndrew et al., 2020). Det er viktig at intensivsykepleier anerkjenner og respekterer familiens behov og verdier (Davidson et al., 2017).

3.3 Når et familiemedlem innlegges i intensivavdeling

Når et familiemedlem innlegges i intensivavdeling, må familien håndtere kritisk sykdom og frykt for å miste noen de har kjær (Davidson et al., 2012; Mikkelsen et al., 2019). I denne forbindelse kan pårørende oppleve angst og depresjon (Davidson et al., 2012; Frivold et al., 2016; Mikkelsen et al., 2019; Wolters et al., 2015) og komplisert sorg, eller post-traumatisk stress syndrom, også kjent som post-intensive care syndrom-family (Davidson et al., 2012; Mikkelsen et al., 2019; Wolters et al., 2015). Videre opplever mange pårørende endringer i deres sosiale, finansielle og relasjonelle forhold, samt endringer i arbeidslivet (Davidson et al., 2012). Overordnet kan det føre til en reduksjon i pårørendes livskvalitet både under og etter intensivoppholdet (Alfheim et al., 2019).

Intensivsykepleiere er en viktig del av intensivavdelingen, med ansvar om å utføre helhetlig sykepleie til både pasient og pårørende (McAndrew et al., 2020) og kan i denne rollen, ved å legge tilrette for pårørendes tilstedeværelse og deltakelse, redusere de negative opplevelsene og konsekvensene intensivoppholdet kan få for pårørende (Mitchell & Aitken, 2017; Nassar Junior et al., 2018) .

Litteratur viser at involvering av pårørende har positiv virkning på pasient, pårørende og helsepersonell (Cypress, 2011; Eriksson et al., 2011). Pårørende er et viktig bindeledd mellom pasienten og helsepersonell, hvor de kan supplere med viktig informasjon om pasienten som kan hjelpe i medisinske avgjørelser og bedre pasientens behandlingsresultat (Chen et al., 2021; da Silva Ramos et al., 2013; Frivold et al., 2015) samt bedre pasient og pårørendes trivsel under intensivoppholdet (McConnell & Moroney, 2015).

Forskning viser videre at praksisen om å ha tilnærmet åpen avdeling for pårørende er av stor betydning for pårørendes tilfredshet under intensivoppholdet (Creutzfeldt et al., 2021; Davidson et al., 2017; Garrouste-Orgeas et al., 2016) og at opplevelse av angst og depresjon går ned (Fumis et al., 2014). Andre faktorer som positivt påvirker pårørendes opplevelser ved intensivoppholdet er ifølge litteraturen: å få være til stede hos den syke gjennom hele behandlingsforløpet (Creutzfeldt et al., 2021; Greenberg et al., 2022; Jacob et al., 2016; Jakab et al., 2019; McAdam & Puntillo, 2013; Nassar Junior et al., 2018) hyppig, god og ærlig kommunikasjon (Carlson et al., 2015; Engström et al., 2011; Kennedy et al., 2021) som formidles på en forståelig måte (Carlson et al., 2015) og å føle seg delaktig i beslutningstaking prosessen (Davidson et al., 2017; Davidson et al., 2012), som igjen viser seg å skape tillit til helsepersonellet som behandler den syke (Creutzfeldt et al., 2021; Davidson et al., 2017). Motsatt viser litteraturen at dersom pårørende opplever kommunikasjonen med helsepersonell som ikke tilfredsstillende skaper dette misnøye (Carlson et al., 2015; Chen et al., 2021), og at dersom pårørende føler seg ekskludert opplever de følelser av sinne, tristhet og mistillit (Eggenberger & Nelms, 2007). Kennedy et. al. (2021) viser til at mistillit er et vanlig fenomen hos pårørende til intensivpasienter.

Å legge til rette for pårørendes tilstedeværelse og deltakelse ved fleksible besøksordninger i intensivavdelingen er av betydning for hvordan pårørende mestrer situasjonen og kan hjelpe å redusere deres negative opplevelser (Frivold et al., 2021; Garrouste-Orgeas et al., 2008; Nassar Junior et al., 2018) som frykt og angst (Anderson et al., 2009). Forskning viser at å være nær pasienten har betydning for hvordan pårørende mestrer tilværelsen og bygger tillit til helsepersonell, og er viktig for at pårørende også kan motta støtte og omsorg (Creutzfeldt et al., 2021). De har en viktig funksjon som pasientens «advokat» og beskytter (Creutzfeldt et

al., 2021; Tate et al., 2012) og er en sterk motivator for pasientens vilje til å bekjempe sykdom og holde seg i live (Frivold et al., 2016; Linnarsson et al., 2010; Ågård et al., 2015) .

Pårørende er mindre fornøyd med ivaretagelsen i avdelinger som praktiserer korte visittider, samtidig som at intensivsykepleiere også kan føle moralsk konflikt ved å praktisere korte visittider (Rodriguez-Ruiz et al., 2021). Samtidig som forskning viser at å separere pasient og pårørende virker negativt på pasientens følelse av trygghet og behandlingsutfall (Wendlandt et al., 2022). Det er større risiko for utvikling av delir og angst hos pasienten dersom pårørende ikke får være delaktig, som igjen er assosiert med flere negative utfall. Dette inkluderer lengre intensivopphold og lengre respiratorbehandling, som gir høyere samfunnskostnader, nedsatt kognitiv funksjon etter intensivoppholdet, økt sykkelighet og dødelighet (Goldberg et al., 2020; Mehta et al., 2015).

3.4 Intensivsykepleieres perspektiv

Omsorgen familien til intensivpasienten mottar henger sammen med intensivsykepleierens opplevelse av pårørendearbeid (Frivold et al., 2021; McAndrew et al., 2020; McConnell & Moroney, 2015), som påvirkes av deres arbeidsvaner, erfaringer og faglig vurdering (Frivold et al., 2021) og personlige holdninger (McConnell & Moroney, 2015). Å skifte fokus fra pasientrettet arbeid til familiesentrert omsorg kan være vanskelig (Hetland et al., 2018). Manglende retningslinjer kan være en barriere for intensivsykepleierens engasjement for familiedeltakelse, noe som kan antyde behovet for utvikling av retningslinjer for de ansattes familieinteraksjon i intensivavdeling (Giannini et al., 2014; McAndrew et al., 2020; Nassar Junior et al., 2018).

Litteraturen viser at intensivsykepleierne opplever interaksjonen med pårørende som positiv og anerkjenner pårørende som en ressurs for dem og pasienten (Davidson et al., 2017; Engström et al., 2011; Frivold & Dale, 2013; McAndrew et al., 2020; Ågård & Maindal, 2009), samtidig som pårørendearbeidet kan oppleves som en ekstra belastning i arbeidshverdagen (Engström et al., 2011; Frivold & Dale, 2013). Grunner til at pårørendearbeid opplevdes slik er begrunnet med høy arbeidsbelastning, knappe ressurser (Engström et al., 2011; McAndrew et al., 2020; Stayt, 2007), avdelingens oppbygging (Frivold et al., 2021; McConnell & Moroney, 2015) , tidspress (Stayt, 2007) samt at kommunikasjonen med pårørende kan oppleves

vanskelig (Yoo et al., 2020). Det foreslås i Frivold et al. (2016) at kommunikasjon og personlig ivaretagelse av pårørende bør ha større plass i utdannelsen av sykepleiere. Det er viktig at intensivsykepleierne forstår betydningen av egen rolle og holdninger i involvering av pårørende, da det vises at dersom intensivsykepleieren er positivt innstilt til pårørendearbeid vil pårørende mest sannsynlig involveres mer (McConnell & Moroney, 2015).

Å ha en fleksibel besøksordning i avdelingen er en god måte å møte pårørendes behov for nærhet til pasienten, men sykepleiere kan ha negativ holdning til slik praksis (da Silva Ramos et al., 2013). Tilstedeværelse av pårørende medfører mer arbeid og avbrytelse i arbeidsoppgaver (Bailey et al., 2021) og øker risikoen for utbrenthet hos intensivsykepleierne (Bailey et al., 2021; Nassar Junior et al., 2018). Intensivsykepleierne bekymrer seg over pasientens sikkerhet, hviletid, fare for blottleggelse av pasienten når pårørende er til stede samt mindre tid til å utføre pasientrettede sykepleieoppgaver (Bailey et al., 2021). Noen kan oppleve frykt for å bli dømt av pårørende når de er til stede og føle at de ikke har tid til å forklare å veilede pårørende. Det vises at erfarne intensivsykepleiere opplever involveringen av pårørende som enklere enn uerfarne intensivsykepleiere, men at dårlige erfaringer med pårørende kan være til hinder, også for de med lengre ansiennitet. Involvering av familien vises å kunne være bedre dersom pasienten er innlagt i intensivavdelingen over tid (McConnell & Moroney, 2015).

Selv om sykepleiere kan identifisere og har kunnskap om pårørendes behov ved et intensivopphold, betyr ikke det at kunnskapen implementeres til praksis (Buckley & Andrews, 2011). Litteratur vises at familieomsorgen påvirkes av ledelse og organisasjonens prioriteringer (Davidson et al., 2017; Dijkstra et al., 2022) og det ytres behov for klare retningslinjer for familieivaretagelse (McAndrew et al., 2020). Sykepleierens evne til å utøve familiefokusert omsorg er også tilknyttet den totale arbeidsbelastningen og tilgang på ressurser (Davidson et al., 2017; McAndrew et al., 2020). Der hvor intensivsykepleieren ikke får utøve den praksisen han/hun mener er den beste, kan en moralsk og etisk konflikt oppstå (Mealer & Moss, 2016) som videre kan føre til blant annet fysisk og psykisk uhelse og utbrenthet (Fumis et al., 2017; Rushton et al., 2015).

3.5 Covid-19 pandemiens påvirkning

Det er publisert noen studier som omhandler den begrensede tilgangen pårørende har hatt til intensivavdelingen. Disse viser at det er negativ påvirkning på pårørendes nærhet til pasienten og kommunikasjon og relasjonsbygging med helsepersonell, som gjorde det mer utfordrende for pårørende å følge pasientens utvikling og å forstå medisinsk informasjon (Chen et al., 2021; Fiest, Krewulak, Makuk, et al., 2021; Greenberg et al., 2022; Kentish-Barnes, Cohen-Solal, et al., 2021). Studien til Jensen et al. (2022) konkluderer blant annet med at besøksrestriksjonene som fulgte pandemien har ført med seg dilemmaer for helsepersonellet i intensivavdelinger og truer kvaliteten på familieomsorgen. Det ble vanskeligere å ha samtaler om behandlingsmål uten tilstedeværelse (Azad et al., 2021; Kennedy et al., 2021; Kentish-Barnes, Morin, et al., 2021; Rao et al., 2021) som førte til at beslutningstakingsprosessen om bruk av avansert intensivbehandling for døende pasienter ble utsatt. Dette resulterte i at pasientens behandlingsforløp ble forlenget (Azad et al., 2021).

Pårørende var redde for at pasienten lå mye alene (Bartoli et al., 2022) og opplevde ensomhet og redusert motivasjon til å bekjempe sykdom (Greenberg et al., 2022). Helsepersonellet opplevde det som vanskelig å være vitne til pasientens ensomhet (Rao et al., 2021). De ble satt i en posisjon hvor de på den ene siden ønsket å kjempe mot besøksrestriksjonene, mens de samtidig forstod restriksjonene og måtte være lojale (Fiest, Krewulak, Makuk, et al., 2021). Pårørende hadde også forståelse for besøksrestriksjonene, som gjorde det lettere for dem å håndtere situasjonen (Greenberg et al., 2022).

Besøksrestriksjonene skapte store konsekvenser for pasientene, som opplevde større grad av isolasjon og ensomhet (Fiest, Krewulak, Makuk, et al., 2021) Mange pasienter døde alene, noe som opplevdes emosjonelt vanskelig for helsepersonellet (Bloomer & Bouchoucha, 2021; Fiest, Krewulak, Makuk, et al., 2021; Kentish-Barnes, Morin, et al., 2021; Montgomery et al., 2021; Rhéaume et al., 2022; Wendlandt et al., 2022).

For pårørende var det traumatiserende å ikke få være hos sin kjære ved livets slutt (Chen et al., 2021; Kentish-Barnes, Morin, et al., 2021), noen skildrer det som frastjålet verdifull tid (Kentish-Barnes, Cohen-Solal, et al., 2021). Som en konsekvens kan pårørende lide av komplisert sorgprosess i etterkant av intensivoppholdet (Chen et al., 2021; Kentish-Barnes,

Cohen-Solal, et al., 2021). Som et forsøk på å skape en viss kontakt mellom pasienten og pårørende ble det brukt digitale løsninger, som videosamtale og telefonsamtaler (Chen et al., 2021; Greenberg et al., 2022; Montgomery et al., 2021; Rhéaume et al., 2022; Wendlandt et al., 2022).

Etter hvert ble det lettelse på besøksrestriksjonene som tillot pårørende å komme inn ved livets slutt (Fiest, Krewulak, Hiploylee, et al., 2021; Kentish-Barnes, Morin, et al., 2021), noe helsepersonellet opplevde som positivt (Kentish-Barnes, Morin, et al., 2021). Det hevdes likevel at det var for seint å ta pårørende inn kun ved livets slutt, og at en burde tatt inn pårørende på et tidligere tidspunkt (Rhéaume et al., 2022), men på grunn av usikkerhet rundt tilgangen på smittevernsutstyr ble pårørendes adgang til intensivavdelingen hindret tidlig i pandemien (Fiest, Krewulak, Hiploylee, et al., 2021; Hwang et al., 2021; Rhéaume et al., 2022).

Kommunikasjon mellom de ansatte og pårørende, samt mellom pårørende og pasient foregikk for det meste via telefonsamtaler (Cattelan et al., 2021; Chen et al., 2021; Creutzfeldt et al., 2021; Fiest, Krewulak, Hiploylee, et al., 2021; Fritz et al., 2022; Greenberg et al., 2022; Kennedy et al., 2021; Kentish-Barnes, Morin, et al., 2021; Montgomery et al., 2021; Rhéaume et al., 2022; Wendlandt et al., 2022). Hos intuberte pasienter la intensivsykepleierne telefonen inntil pasientens øre for å etablere kontakt mellom pasient og pårørende (Cattelan et al., 2021; Jensen et al., 2022) mens de våkne pasientene kunne snakke med sine pårørende selv via telefon (Fiest, Krewulak, Hiploylee, et al., 2021; Jensen et al., 2022). Pårørende ønsket hyppig telefonkontakt med de ansatte (Chen et al., 2021; Fiest, Krewulak, Hiploylee, et al., 2021; Greenberg et al., 2022). Personalet i intensivavdelingene ønsket å kommunisere med en kontaktperson fra hver familie, som igjen kunne videreformidle informasjon til de resterende pårørende. Dette var et tidsbesparende tiltak for avdelingen, men rollen som kontaktperson vises å kunne være vanskelig. Den pårørende som fikk tildelt denne rollen opplevde det som tidskrevende og vanskelig å skulle videreformidle korrekt medisinsk informasjon til andre pårørende (Cattelan et al., 2021; Greenberg et al., 2022).

Ved å kommunisere via telefon mistet man all non-verbal kommunikasjon (Kennedy et al., 2021; Kentish-Barnes, Morin, et al., 2021) og pårørende fikk ikke dekket behovet sitt om å få

støtte og omsorg (Creutzfeldt et al., 2021). Det var vanskelig for pårørende å sitte hjemme å vente på informasjon fra de ansatte, samtidig som de var redde for å være masete og dermed turte de ikke ta kontakt så ofte som de egentlig hadde behov for (Creutzfeldt et al., 2021; Greenberg et al., 2022).

Pårørendes forståelse av pasientens situasjon var sterkt redusert når de ikke kunne være til stede (Kennedy et al., 2021; Kentish-Barnes, Morin, et al., 2021; Wendlandt et al., 2022). Videosamtaler ble sett på som et bedre alternativ enn telefon for å sikre høyere forståelse hos pårørende (Greenberg et al., 2022; Kennedy et al., 2021). Det samme gjaldt for å danne en felles situasjonsforståelse hos pårørende og ansatte, og å sikre bedre kommunikasjon mellom alle parter (Kennedy et al., 2021). Pårørende forteller at å se pasienten via videosamtale avlastet noe av deres negative stress (Chen et al., 2021; Creutzfeldt et al., 2021; Greenberg et al., 2022), samtidig som det også var vanskelig å se pasienten så syk kun gjennom en skjerm (Chen et al., 2021; Creutzfeldt et al., 2021).

Intensivsykepleiere opplevde kommunikasjonen via telefon og videosamtaler som distraherende fra pasientretta arbeid (Wendlandt et al., 2022) samt at det var tidskrevende og krevde ekstra arbeid (Kennedy et al., 2021; Wendlandt et al., 2022). Å bruke videosamtaler hos komatøse pasienter var ikke egnet. Det ble påpekt at teknologien som kreves er kostbar og krever datasikkerhet før det kan implementeres i intensivavdelingen (Fritz et al., 2022).

4.0 METODE

Studien av intensivsykepleiernes erfaringer og opplevelser mente vi at naturlig hørte til i kvalitative forskningsmetoder. Kvalitative forskningsmetoder beskrives som velegnet når man har til hensikt å presentere mangold, nyanser og subjektive erfaringer (Malterud, 2017).

Det er utført 10 individuelle dybdeintervju av intensivsykepleiere. Studien har en åpen, fenomenologisk – hermeneutisk tilnærming. Vi har latt oss inspirere av av Anders Lindseth og Astrid Nordberg (Lindseth & Norberg, 2004) sin fenomenologisk – hermeneutiske analysemetode for å analysere innsamlet datamateriale. Den vitenskapsfilosofiske bakgrunnen for studiets design og metode, datainnsamlingen og de etiske overveielene utdypes i følgende avsnitt.

4.2 Vitenskapsfilosofisk bakgrunn

Det finnes flere veier til vitenskapelig kunnskap. Malterud (2017) skriver at forståelsen av vitenskapelighet ikke er knyttet sammen med bestemt forskningsmetode. Det er derimot hvordan kunnskapen innhentes og håndteres som avgjør om den holder mål vitenskapelig. I medisin og helsefag skal virksomheten drives forskningsbasert. I praksis er forskning vitenskapelig kunnskap som utvikles og systematiseres. I forskning skal resultatene være holdbare, med det menes at de skal kunne vurderes av andre på grunnlag av observasjoner, resonnementer eller argumenter. For forskeren er overførbarhet en viktig faktor, det vil si om funnene gjort i denne studien kan gjøres gjeldende som en forståelse som andre kan ha nytte av i andre sammenhenger (Malterud, 2017).

Historisk sett er det i medisin og helsefag det positivistiske paradigmet som har vært og fortsatt er mest vanlig. Positivismen har en grunnforståelse av at verden består av stabile fenomener som kan observeres, måles og sammenfattes som objektive fakta. Her under er de kvantitative forskningsmetodene som bruker en deduktiv tilnærming som trekker slutninger fra det allmenne til det enkeltstående (Malterud, 2017).

Gjennom filosofen Hans Skjervheim (1926 – 1999) ble det rettet kritikk mot positivismen her i Norge, hvor Skjervheim tok til orde og løftet frem mennesket som vitenskapelig subjekt og beskrev forskeren som både deltaker og tilskuer på samme tid. Det fortolkede paradigmet vokste og satt subjektet i midten på en forpliktende måte. De kvalitative forskningsmetodene bygger på dette paradigmet hvor en induktiv tilnærming brukes, som innebærer at slutninger trekkes fra det enkeltstående til det allmenne (Malterud, 2017).

4.2.1 Fenomenologi

Fenomenologi beskrives gjerne som erfaringsfilosofi. Den representerer en forståelsesform hvor menneskers erfaring erkjennes som gyldig kunnskap. Forskeren må påta seg en reflektert holdning ovenfor egen innflytelse på datamaterialet og gjenfortelle informantens stemme så nøyaktig som mulig, og ikke la egen forforståelse forstyrre («bracketing»). I fenomenologisk forskning utvikles kunnskap gjennom å finne essensen og dens mening og betydning gjennom informanters erfaringer i lys av deres livsverden, innenfor fenomenet som undersøkes (Lindseth & Norberg, 2004; Malterud, 2011, 2017; Polit & Beck, 2018).

4.2.2 Hermeneutikk

Hermeneutikk vektlegger tolkningen av meninger gjengitt i menneskelige uttrykk som grunnlag for forståelse (Malterud, 2011; Polit & Beck, 2018). Språket utgjør en bro mellom fortid, nåtid og framtid hvor vi bringer fortiden inn til nåtiden, for å forme fremtiden (Lindseth & Norberg, 2004). I Paul Ricoeur sin teksthermeneutikk hevder han at det er i distansen av dannelsen av en tekst og lesingen av teksten hvor grunnlaget for teksttilegnelsen ligger. Når en ytring er fastholdt i skrift dannes avstanden til den originale kommunikasjonsituasjonen mellom avsender og mottaker. Denne avstanden gir teksten en egen autonomi, og det er i denne avstanden og autonomien hvor teksten er åpen for å forstås på nye og andre måter hvor vi kan tilegne oss meningen av teksten. Målet vil være å fortolke meningen som ligger i teksten, ikke å tre inn i tekstens opprinnelse eller forfatterens intensjoner (Thomassen, 2006). Forholdet mellom del og hel, «den hermeneutiske sirkel», og betydningen av kontekst og selvrefleksjon vektlegges i stor grad innen hermeneutisk tolkning av tekst (Malterud, 2017; Polit & Beck, 2018). Man kan si det slik, at på bakgrunn av forforståelse tolker man tekst og danner en ny forståelse av fenomener som undersøkes.

4.2.3 Fenomenologisk – hermeneutisk tilnærming

Malterud (2011) poengterer at i kvalitativ forskning henger beskrivelser og tolkning tett sammen, da beskrivelser farges av tolkning og tolkning bygger på beskrivelser. I vår studie søker vi etter å finne og forstå essensen ved intensivsykepleiernes levde erfaringer ved ivaretagelsen av pårørende og forstå fenomeneet, som hører til i fenomenologisk tradisjon. For å gjøre dette brukte vi båndopptak som et hjelpemiddel for å omdanne intervjuene til tekst som skulle fortolkes, derav hermeneutisk. For å forstå teksten fulgte vi bevegelsene fra referanse til essens, altså fra hva den sier til hva den omhandler. Vi søkte etter essensen av selve meningen i teksten, og satte søkelys på den forståelige meningen av intensivsykepleiernes opplevelser (Lindseth & Norberg, 2004).

4.3 Forskningsetiske overveielser

Forskning innen medisin og helsefag er underlagt etiske standarder som fremmer respekt for mennesker og beskytter deres helse og rettigheter. Kvalitative forskningsstudier innebærer møter mellom mennesker, hvor normer og verdier er viktige komponenter i kunnskapen som deles og utvikles. De etiske problemstillingene dette innebærer må være kjent for oss som

forskere, samt at vi må forholde oss til regelverk som regulerer medisinsk forskning (Malterud, 2017).

4.3.1 Forskerrollen og refleksjon over eget arbeid

Malterud (2011) skriver at forskerens person vil på en eller annen måte påvirke forskningsprosess og resultater. Vi har vært oppmerksomme på at vår forforståelse var med i vår bevissthet under gjennom hele prosessen, fra valg av tema til sluttresultat. Vi har likevel, etter beste evne, lest datamaterialet med et åpent sinn, for å være mottakelige for at datamateriale kunne gi oss andre svar enn hva vi antok på forhånd.

4.3.2 Oppbevaring av data og konfidensialitet

Ved konfidensialitet refereres det til enigheten mellom forskerne og deltakerne om hva datamaterialet som kommer fra deres deltakelse kan anvendes til (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette ble presentert i informasjonsskrivet (se vedlegg nummer 7) de fikk utlevert og forklart ved oppmøte til intervju. De ble forsikret om at deres personvern og anonymitet ble ivaretatt (Malterud, 2017). Lydfiler og transkripsjon av innsamlet data har blitt sikret og oppbevart i henhold til universitetets datasikkerhetsrutiner (Universitetets forskningsutvalg, 2018).

4.3.3 Konsekvenser for deltakerne

Å ta hensyn til eventuelle konsekvenser for deltakerne i et kvalitativt forskningsprosjekt er svært komplekst, da det ofte er uforutsigbart. En grunn til dette er at vi ikke kan forutse hva deltakeren kommer til å dele og hvordan det oppleves for dem. Å delta i en kvalitativ studie kan medføre risiko for gjenkjennelse, fordreining, psykisk uro og misbruk ved at deltakerne gir forskerne innsikt i sine kunnskaper og erfaringer som grunnlag for datamaterialet. Datainnsamlingen har ofte en personlig karakter, hvor gjensidig tillit og respekt er forutsetninger for dialogen (Malterud, 2017). Vi har reflektert over at deltakelse i studien skulle ha minst mulig konsekvenser for deltakerne, i tråd med det etiske prinsippet om velgjørenhet (Kvale & Brinkmann, 2015).

Å delta i denne studien gav deltakerne mulighet til å rette søkelys mot ivaretagelsen av voksne pårørende til voksne intensivpasienter under Covid-19 pandemien, og dele av sine

erfaringer som kunne bidra til ny kunnskap og forståelse, som kan anvendes i fremtidens intensivsykepleie rettet mot pårørende. Vi anså faren for gjenkjennelse som den mest sannsynlige negative konsekvensen for deltakerne, i og med at intervjuene ble gjort på sykehuset i relasjon til deltakernes arbeidstid. Vi snakket ikke med andre ansatte som var på jobb, men mest sannsynlig fikk flesteparten med seg at det foregikk intervju den dagen. Vi har likevel gjort det vi kan for å sikre anonymitet, som beskrevet i avsnitt 4.4.7: «Etterarbeid og skriftliggjøring av intervjuene». Denne studien har ikke hatt noen agenda som har ført til fristelser for fordreining og misbruk av deltakernes informasjon. Den har heller ikke omhandlet tema som kan oppleves som veldig personlige eller nærgående, eller hatt sårbare personer som deltakere. Derfor anså vi faren for psykisk uro som minimal.

4.3.4 Aktuelle godkjenninger

Studien er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, NSD (vedlegg 2), og fakultetets etiske komité, FEK (vedlegg 3), som besluttet av vi ikke trengte godkjenning av regional etisk komité, REK. Vi innhentet tillatelse fra aktuelle sykehus for gjennomføring av datainnsamling (vedlegg 5).

4.4 Datainnsamling

I følgende kapittel beskrives fremgangsmåten og gjennomføringen av studiens datainnsamling.

4.4.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Deltakerne måtte være utdannet intensivsykepleiere å ha jobbet i intensivavdeling under Covid- 19 pandemien. De måtte ha hatt sykepleieansvar for en eller flere intensivpasienter. Studiens fokus var begrenset til voksne intensivpasienter og deres voksne pårørende, derfor ble alt datamateriale som omhandlet barn, både som pasient og pårørende, ekskludert.

4.4.2 Rekruttering

Søknader for å rekruttere deltakere til studien ble utsendt til to lokalsykehus og et universitetssykehus. Universitetssykehuset hadde ikke kapasitet og vi fikk dermed avslag på forespørselen, mens lokalsykehusene godkjente søknaden vår. Vi kom dermed i kontakt med

sykehusenes ansvarlige spesialrådgiver som satte oss i kontakt med enhetsledere ved aktuelle intensivavdelinger. Vi sendte informasjonsskriv og prosjektbeskrivelse til enhetslederne, som var behjelpelige i rekrutteringsprosessen.

4.4.3 Utvalg

Kvalitative studier har sjeldent mange deltakere, derfor er informasjonsstyrken hos deltakerne viktig for relevans og kvalitet på innsamlet datamateriale. For å sikre god informasjonsstyrke og data som belyste studiens problemstilling hadde vi et strategisk utvalg av deltakere (Malterud, 2017; Polit & Beck, 2018). Det var erfaringene og opplevelsene til intensivsykepleiere vi ville utforske, og vi henvendte oss derfor til intensivavdelinger.

I fenomenologiske studier oppnår man som regel datametningspunkt (hvor man ikke oppnår ny informasjon ved å inkludere flere informanter) med opp mot 10 deltakere, da deltakerne selv har opplevd fenomenet man utforsker (Polit & Beck, 2018). I vårt utvalg hadde intensivsykepleierne direkte erfaring fra fenomenet vi ønsket å undersøke. Vi ønsket noe variasjon i utvalget for å sikre mangfold i dataen. Problemformuleringen er ganske spiss, og informantene hadde god kunnskap om hva som ble snakket om. Det var også en faglig anbefaling fra universitetet om 7 – 10 informanter, for å skape et nyansert bilde av fenomenet. Hadde vi hatt flere informanter hadde vi stått i fare for at datamaterialet hadde blitt for stort til å klare å håndtere på grunn av vår begrensede forskningserfaring og det korte tidsrommet vi hadde til rådighet, og samtidig risikert overflødighet. Dermed ble målet vårt å intervju 7 – 10 intensivsykepleiere, og vi var heldige som fikk rekruttert 10 stykker fra de to sykehusene.

For å sikre mangfold i dataen ønsket vi at informantene skulle ha noe variasjon i kjønn, alder og ansiennitet. Vi fikk kun rekruttert en mannlig informant. Vi fikk ikke så stor variasjon i utvalget som ønsket, men vi anser informasjonsstyrken hos de enkelte som god da alle var utdannet intensivsykepleiere og hadde flere års erfaring i yrket, hvor over halvparten hadde over 20 års erfaring fra yrket. Ingen av informantene har trukket seg fra studien.

4.4.4 Det kvalitative forskningsintervju

For å innhente datamateriale har vi gjennomført individuelle intervju av intensivsykepleiere. Individuelle intervju er velegnet for å gi intervjupersonen tid og rom for å reflektere over erfaringer og opplevelser som krever trygghet for å deles (Malterud, 2017). Ved det kvalitative semistrukturerte forskningsintervjuet ønsker man å forstå verden sett fra intervjupersonens side. Intervjupersonen er subjektet som gjennom intervjuet er delaktig ved å skape mening og forståelse om et bestemt emne. I intervjuet søker man mot nyanserte beskrivelser av den intervjuedes livsverden, hvor man tilrettelegger for at de så nøyaktig som mulig beskriver det de opplever og føler, og hvordan de handler. Gjennom en bevisst naivitet uten forhåndssatte spørsmål åpner man opp for nye og uventede fenomener (Kvale & Brinkmann, 2015; Lindseth & Norberg, 2004). For å lede intervjupersonen inn på bestemte emner stiller man åpne relevante spørsmål uten å dirigere dem inn på bestemte meninger (Kvale & Brinkmann, 2015). For å oppnå dette utarbeidet vi en semistrukturert intervjuguide (se vedlegg 5) med hovedsakelig åpne spørsmål.

4.4.5 Forberedelser før intervju

For at deltakerne skulle kjenne prosjektet godt nok til å ta stilling til om de ønsket å bidra med sin kunnskap eller ikke, ble deltakerne informert på forhånd om studiens formål og hovedtrekkene i designet, fordeler og risikoer ved å delta i studiet, at deltakelse var frivillig og at de når som helst kunne trekke seg fra studiet (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2017; Ruyter, 2003). Derfor fikk deltakerne utlevert informasjonsskriv med informert samtykke i god tid før intervjuene tok sted. Noen av informantene ønsket å gå gjennom informasjonsskrivet sammen med oss før intervjuet startet. Deretter ble informert samtykke signert og innsamlet før starten av hvert intervju.

4.4.6 Gjennomføring av intervju

Målet ved et forskningsintervju er å utvikle en samtale av god kvalitet hvor det kvalitative får tale: ordene presenterer kunnskap om kjennetegn og egenskaper ved fenomenet vi snakker om. Gjennom samtalen ønsket vi å innhente data forankret i deltakerens livsverden, lojalt til deltakernes versjon av sin historie (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2017). Vår rolle som intervjuere er av sentral betydning for intervjuets kvalitet. Vi har tidligere presentert vår bakgrunn, og vi var oppmerksomme på at vi er noviser i kunsten å intervju, som Kvale &

Brinkmann (2015) beskriver kan påvirke datamaterialet og analysen av det. For å forberede oss til intervjuene gjennomførte vi prøveintervju sammen med noen av våre medstudenter, hvor vi fikk gode innspill angående intervjuteknikk og tidsbruk. Prøveintervjuene ble tatt opp på lydbånd for å bli kjent med båndopptakeren vi lånte av universitetet, samt bli bevisste vårt eget språk. Vi opplevde likevel under de reelle intervjuene at vi var uerfarne innen feltet, men at etter bare et par intervju ble flyten i samtalen betraktelig bedre og vi ble gode på å stille oppfølgende spørsmål der vi ønsket mer utdypende svar.

De 10 deltakerne ble intervjuet på sykehuset i arbeidstid, like etter eller like før skiftet sitt. Deltakerne som møtte utenom arbeidstid, fikk en times avspasering. Ettersom konteksten og den sosiale relasjonen rundt intervjuene danner rammen for samtalen og kunnskapsutviklingen, ønsket vi å gjennomføre intervjuene et sted hvor deltakerne fikk ro og tid til å fritt og trygt kunne dele av sine erfaringer (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2017). For å skape en god atmosfære fikk deltakerne servert kaffe, brus og julekaker, og vi brukte noen minutter med hver deltaker til å småprate litt før selve intervjuet startet.

Begge to ønsket å være til stede ved alle intervjuene, hvor vi hadde hovedansvar for gjennomføring av fem hver. Etter hvert intervju evaluerte vi gjennomføringen av intervjuet og eventuelle forbedringer som måtte utføres. Vi diskuterte våre umiddelbare tanker om essensen i intervjuene, slik at vår naive forståelse ble dokumentert. Vi sikret dokumentasjon ved å ta opp disse samtalene på lydfil.

Malterud (2017) viser til at dersom man klarer å invitere deltakeren til å dele sine erfaringer i form av konkrete hendelser vil vi kunne høste den rikeste kunnskapen. Intervjuguiden hadde vi med som et verktøy, slik at vi forsikret oss om at aktuelle emner ble belyst. Den inneholdt flere åpne spørsmål for å gi deltakerne mulighet til å dele sine erfaringer, for eksempel: *«kan du begynne med å fortelle om dine erfaringer og opplevelser knyttet til ivaretagelse av pårørende gjennom den første bølgen av Covid – 19 pandemien?»*. Der hvor det passet seg ba vi deltakerne utdype svarene sine eller oppklare, ved for eksempel å spørre: *«når du sier ... har jeg forstått deg riktig ved at du da mener ...»*. Den inneholdt også mer konkrete spørsmål for å være sikre på at den innsamlede dataen ville besvare problemstillingen, for eksempel *«er det noe du synes er spesielt viktig når man skal ivareta pårørende som har sine kjære i*

intensivavdelingen?». Hvert intervju ble avsluttet med at deltakerne ble spurt om det var noe de ønsket å dele eller oppklare, dette opplevdes som en naturlig og god avslutning av intervjuene.

For at intervjuene skulle kunne lede til relevant og ny kunnskap måtte vi som forskere stille med et åpent sinn og lytte forutsetningsløst (Malterud, 2017). Siden Kvale og Brinkmann (2015) beskriver at relevant fokus kan finnes andre steder enn der vi forventet, ble det i deler av intervjuene naturlig å følge deltakerne i den retningen samtalen tok. Andre ganger måtte deltakerne ledes tilbake til problemstillingen for at samtalen skulle bli fokusert og rikest mulig på informasjon som kunne belyse denne. Det var en hårfin prosess å balansere dette.

Vi lånte en båndopptaker fra universitetet for å ta opp intervjuene på lydfil. Intervjuene hadde en gjennomsnittstid på 37 minutter, med et spenn på 23 til 52 minutter.

Samtlige deltakere uttrykte at ivaretagelsen av pårørende under Covid-19 pandemien var et viktig emne å belyse.

4.4.7 Etterarbeid og skriftliggjøring av intervjuene

Lydfiler ble lastet opp på en sikker server på universitetet og minnekortet ble levert og destruert av ansatte ved universitetet. Vi transkriberte fem intervju hver, som ble transkribert ordrett med forsiktig redigering av for eksempel dialekt som kunne identifisere deltakeren. De ferdig transkriberte intervjuene var dermed oppbevart atskilt fra lydfilene. Begge lyttet nøye gjennom alle lydfilene og kontrollerte hverandres transkripsjoner. Ferdig skriftliggjøring av intervjuene ble nummerert og inneholdt ikke personidentifiserende data. Datamaterialet skal oppbevares til 2025 for eventuell videre forskning eller publikasjon.

4.5 Analyse

Å analysere er en målrettet prosess fra problemstilling til resultat, hvor metoden man velger for å analysere datamaterialet avhenger av hvilken kunnskap man søker (Malterud, 2017). I henhold til Malterud (2017), har det vært viktig for oss som er nybegynnere innen forskning å ha en kyndig veileder i prosessen, og å bruke en analysemetode med faste prosedyrer.

For å gjøre en strukturell analyse av datamaterialet har vi latt oss inspirere av Anders Lindseth og Astrid Nordberg (2004) sin fenomenologiske hermeneutiske metode for forskning innen «levde erfaringer», en metode som er velegnet for forskning innen medisin og helsefag. De er opptatt av å utforske hva teksten handler om, ikke hva den sier. Analysemetoden er utviklet etter den franske filosofen Paul Ricoeurs tolkningsteori (Ricoeur, 1976). Han anser forholdet mellom fenomenologi og hermeneutikk som unisont, hvor fenomenologisk tanke er at bevisstheten vår rettes mot et fenomen som har mening, mens hermeneutikken poengterer at «fenomenet» ikke er gitt, men må fortolkes (Thornquist, 2003).

Analyseprosessen har hatt en åpen, induktiv tilnærming til datamaterialet, hvor vi har måttet reflektere over egen forforståelse. Forforståelsen er ryggsekken vi bærer med oss inn i forskningsprosjektet og en motivasjon for å sette i gang forskningsprosessen (Malterud, 2017). Vi er begge sykepleiere med flere års erfaring og har med oss mye kunnskap, teori og rettigheter som angår pårørende. Det har vært viktig for oss at vår forforståelse ikke overdøver budskapet fra det empiriske materialet (Malterud, 2017). Det er de ferdig transkriberte intervjuene som er datamaterialet for analysen. Vi har fulgt trinn en og trinn to av Lindseth & Nordberg (2004) sin analysemetode, som beskrives i kapitlene under, mens trinn tre er diskusjonen som vi kommer tilbake til senere i studien i kapittel «6.0 – Diskusjon».

4.5.1 Første trinn: Naiv forståelse

I det første trinnet ble de 117 sidene med transkriberte intervju lest flere ganger for at vi skulle danne oss et helhetsinntrykk. Vi leste teksten åpent og fordomsfritt. Meningen var at teksten skulle snakke til oss og vi skulle gå inn i lesingen uten vår egen forforståelse (Lindseth & Nordberg, 2004), da det er intensivsykepleierens erfaringer og opplevelser vi søkte og ikke våre egne. Etter å ha lest hver for oss sammenlignet og diskuterte vi de emnene vi glimtet i teksten: «smittevern skaper avstand», «den nye hverdagen», «strenge besøksrestriksjoner», «vanskelig uten tilstedeværelse», «deilig uten pårørende i avdelingen».

4.5.2 Andre trinn: Strukturell analyse

I tråd med Lindseth og Nordberg (2004) sin analysemetode ble teksten delt inn i meningsenheter som ble kondensert og abstrahert, videre formet vi undertema og hovedtema. Hvert intervju ble lastet opp i dataprogrammet «NVivo12», et hjelpemiddel for å

sortere data. Før opplasting gikk vi gjennom intervjuene og slettet irrelevant tekst som vår egen stemme, tomme ord og avsporinger fra problemstillingen. Vi leste intervjuene hver for seg og deretter som en tekst for å identifisere likheter og ulikheter. I denne prosessen pendlet vi mellom vår naive forståelse, de personlige historiene og undertema før vi utarbeidet hovedtema. Det var en ryddig måte å analysere datamaterialet, da vi enkelt kunne finne de meningsbærende enhetene og konteksten de var hentet fra. I denne prosessen arbeidet vi tett, hvor vi diskuterte og reflekterte over meningsenhetene og deres essens. Mange av meningsenhetene fordelte seg naturlig under passende overskrifter. Der hvor vi var usikre ble samme meningsenheter kondensert fra flere perspektiv til vi var sikre på essensen.

For å validere resultatet av analysen stilte vi spørsmål om resultatene gav gyldig kunnskap om problemstillingen. Vi gikk nok en gang gjennom innsamlet data for å se funnene opp mot konteksten de ble hentet fra. For å utfordre funnene lette vi etter data som kunne opponere mot våre konklusjoner.

I tabell 2 på neste side presenteres resultatet fra den omfattende strukturelle analyseprosessen.

Tabell 2: Resultat fra analyseprosessen

MENINGSENHETER	KONDENSERING	UNDERTEMA	HOVEDTEMA
«Så hvis en hadde hatt mer folk eller mer, altså vi er så skrapet, eller, vi er av og til så få, at det er umulig. Og da prioriterer du det til sist, de får sikkert ikke det de trenger tenker jeg.»	Å ikke strekke til	Barrierer for ivaretagelse	Den store endringen
«Man har en sånn veldig grunnleggende verdi i vår kultur at menneskelivet er det aller viktigste, men da ble smittevernet viktigere. Det er sånn jeg aldri ville trodd kom til å skje. Det er akkurat som de verdiene vi har hatt før bare har blitt kasta ut vinduet. Smittevernet har liksom trumfa alt.»	Menneskeverd opp mot smittevern	Smittevern skaper avstand	
«Det kan jo være en kilde til konflikt, for noen er veldig strenge og noen er litt mer løssluppen på det. Så det blir mye diskusjon i forhold til det. Og noen blir jo irriterte»	Interne gnisninger	Uenighet i kollegiet	
«Informerer om situasjonen, utviklingen hvordan pasienten har det, gi ekstra tid til det hvis jeg hører at pårørende trenger det. «At vi passer godt på din mor» for eksempel. Kanskje gjøre avtaler at «jeg kan ringe senere», eller «ring meg i slutten av vekten».	Ivaretagelse uten tilstedeværelse	Erstattende tiltak	Å skape muligheter
«Vet også at vi har stått utenfor akuttmottaket klart med smittevernutstyr for å kle på pårørende ute og følge de inn.»	Å være løsningsorientert	Tilrettelegging av kontakt	

5.0 PRESENTASJON AV FUNN

I følgende kapittel viser vi våre funn etter en omfattende analyseprosess. Gjennom arbeidet ble to hovedtema tydelige for oss, med tilhørende fem undertema:

Tabell 3: Presentasjon av undertema og tema

UNDERTEMA	TEMA
Barrierer for ivaretagelse	Den store endringen
Smittevern skaper avstand	
Uenighet i kollegiet	
Erstattende tiltak	Å skape muligheter
Tilrettelegging av kontakt	

Videre i presentasjonen av funnene våre bruker vi både betegnelsen «informanter» og «intensivsykepleier».

5.1 Den store endringen

Det er i utestengelsen av pårørende under Covid-19 pandemien vi fant den store endringen i intensivsykepleiernes ivaretagelse pårørende.

5.1.1 Barrierer for ivaretagelse

Som en følge av Covid-19 pandemien ble det satt i verk strenge besøksrestriksjoner på sykehusene, som førte til utestengning av pårørende. Våre funn viste at manglende tilstedeværelse var den største barrieren for ivaretagelsen av pårørende under Covid-19 pandemien. At pårørende ble holdt utenfor opplevdes både vanskelig og uvirkelig for informantene.

Informantene beskrev utestengningen av pårørende som en del av strategien for å hindre smittespredning og for å håndtere den store bølgen av pasienter man ventet skulle komme. Intensivsykepleierne opplevde i denne tiden mye usikkerhet og frykt for koronaviruset, og

forstod de tiltak som ble iverksatt. Samtidig hadde intensivsykepleierne stor forståelse for at det var vanskelig for de pårørende, da det var enkelt å identifisere seg med deres rolle. En av informantene beskrev det slik:

Jeg brukte masse krefter på det og tenkte masse på pårørende og syns det var veldig vanskelig, og kunne nesten få en sånn klaustrofobisk følelse med tanken om at «tenk viss det skjer noe med mine, og så får jeg ikke lov til å komme dit». Det var lett å identifisere seg med og det var jo ekstremt strengt, det var jo ingen som fikk lov til å komme inn.

Alle informantene fortalte likevel at byrden av å avvise pårørende ble lettere å bære da reglene kom fra høyere hold. Det var likevel ofte intensivsykepleierne som måtte stå i de situasjonene og håndheve besøksrestriksjonene som gjorde at pårørende ble avvist fra å komme på besøk og opplevde lite påvirkningskraft over bestemmelsene. Flere av deltakerne rapporterte denne rollen som fryktelig vanskelig, og at det var behagelig å la lederne stå for denne oppgaven når de var til stede.

Uavhengig av hvor dårlig pasienten var, fikk ikke pårørende på dette tidspunktet adgang til avdelingen. Det førte til hjerteskjærende situasjoner hvor kritisk syke pasienter måtte ta farvel via telefon (om de kunne) og levde sine siste dager, og døde uten å ha sine nære hos seg. En av våre informanter skildret de uvirkelige tilstandene slik:

Men det ble en sånn veldig tydelig «hjelpes meg, hva er det som skjer?!». Jeg hadde aldri trodd at det skulle skje. Og jeg har kanskje vært en av de som ivrer mest for pårørende, jeg liker veldig godt å jobbe med pårørende og tenker at det er veldig viktig. Så det gjorde ekstremt inntrykk på meg at hun faktisk lå og døde alene og hennes pårørende stod på utsiden og fikk ikke komme inn

Informantene uttrykte videre at selv om pårørende var fortvilte over å ikke komme inn, viste de også stor forståelse for besøksrestriksjonene. Smittevern var jo blitt en naturlig del av hverdagen ellers. Pårørendes forståelse ble av informantene fremhevet som en viktig faktor for at intensivsykepleierne klarte å opprettholde og være lojale mot besøksrestriksjonene i den første nedstengningen. Likevel reflekterte flere av intensivsykepleierne over pårørendes

store forståelse. De skulle i ettertid ønske at pårørende hadde brøyt seg gjennom barrierene, slik som en av intensivsykepleierne uttrykte det:

de skulle bare sagt: jeg kommer!

Videre viste funnene at i perioden hvor intensivavdelingen nektet pårørende adgang ble telefonkontakt den enkleste måten intensivsykepleierne kunne tilrettelegge for kontakt med pårørende. Telefonen var et godt hjelpemiddel, men den kunne ikke erstatte det å være sammen. En stor del av interaksjonen intensivsykepleierne tidligere hadde hatt med pårørende ble borte, og det ble vanskeligere å se de enkelte og deres behov. Da den nonverbale kommunikasjonen uteble ble det vanskeligere å tilpasse informasjon, da man ikke klarte, på en like god måte, å fange opp signaler fra pårørende som avslørte hvor mye de forstod og hvordan de egentlig hadde det. Disse faktorene ble fremstilt som en stor hindring for intensivsykepleiernes mulighet til å ivareta pårørende, noen av deltakerne forteller at de ikke har greid å ivareta dem overhodet. En av dem formulerte det slik:

Men det er en ekstra utfordring å se disse behovene når du ikke kan se pårørende, hvem det er, du kan ikke møte blikket, du får ikke kjenne på de følelsene pårørende har som man kanskje får når man sitter sånn som det her da, ansikt til ansikt. Det er utfordrende

Informantene fortalte at telefonkontakt var den løsningen som kostet minst tid og krefter for intensivsykepleierne i en travel og usikker tid. Selv om avdelingene hadde noe tilgang til andre digitale hjelpemidler som nettbrett, uttrykte deltakerne at lite kjennskap til disse, dårlig internettforbindelse, juridiske restriksjoner, og høyt arbeidspress skapte barrierer for å ta disse hjelpemidlene i bruk. Enkelte informanter savnet tydeligere informasjon og kursing i bruken av tilgjengelig utstyr. Funnene viste at denne tiden var preget av høyt press, som skapte en følelse av å ikke strekke til. At pårørende da ikke var til stede i avdelingen gjorde at mange lett kunne glemme dem, dersom ikke pårørende ringte avdelingen selv.

Intensivsykepleierne var redde for at mange satt hjemme og var engstelige, men lot være å ringe fordi de ikke ønsket å ta opp tiden til intensivsykepleierne og derfor fikk mye mindre kontakt enn de hadde behov for. En av informantene beskrev situasjonen slik:

To timer for oss er jo ingenting. «å hjelpes hvor er tida blitt av», mens de som sitter hjemme og tenker «å himmel, nå er det hvert fall noe galt» ikke sant, «for nå har de ikke ringt.

På tross av at intensivsykepleierne arbeidet etter beste evne for å tilrettelegge for kontakt mellom pasient og pårørende via telefon, var det flere faktorer som begrenset hvor vellykket kontakten ble. Som at mange av pasientene som er representert i intensivavdeling trenger respirasjonsstøttende behandling og ikke har kapasitet til å snakke, eller at de er intubert. Mange av intensivsykepleierne savnet veldig å ha pårørende til stede, særlig hos disse pasientene. På grunn av usikkerhet rundt tilgangen til nok smittevernsutstyr kunne man likevel ikke bruke tilgjengelig utstyr på pårørende, som kanskje kunne gjort det mulig å slippe dem inn, som beskrevet slik av en av informantene:

Vi kunne ikke bruke smittevern på de pårørende på grunn av mangel på utstyr. Det kom folk og telte antall bokser med hansker. Det var en sånn greie at de, jeg tenkte, på en måte, så burde vi kledd han sønnen til hun døende i fullt smittevern. Det var fryktelig.

Funnene viste at etter hvert som tiden gikk og man fikk mer oversikt over situasjonen ble det gjort noen lettelsener i besøksrestriksjonene. Sykehusene praktiserte dette noe ulikt, men felles for dem var at det kun var hoved pårørende som fikk komme inn i kort tid, to ganger om dagen. Dette var derimot ikke gjeldende for pårørende til Covid- 19 syke pasienter, som fortsatt ikke fikk ha besøk. Intensivsykepleierne fortalte at pårørende til disse pasientene ble dårligere ivaretatt enn pårørende til andre pasienter. En av informantene beskrev situasjonen rundt besøk til Covid- 19 smittede pasienter slik:

Det var jo et absolutt nei til besøk i fra pårørende til covid pasienter. Mange de pårørende hadde jo også infeksjon, slik de selv var smitteførende. Men vi hadde, vi sto her med veldig dårlige pasienter som var, de var i en truet situasjon og helt uten kontakt med pårørende annet enn på telefon.

Flere informanter beskrev at det å arbeide i et isolat hvor man var oppkledd i smittevernsutstyr og man har mye å gjøre, samtidig som man hele tiden er tett på pasienten også opplevdes som hemmende faktorer for å klare å holde kontakt med pårørende.

5.1.2 Smittevern skaper avstand

Informantene fortalte at forutsetningen for å gi pårørende adgang til intensivavdelingene var godkjent screening. Dette innebar at de ikke kunne ha vært i utlandet, ikke hatt kontakt med andre med påvist Covid-19 infeksjon, de kunne ikke ha noen luftveissymptomer eller komme fra steder i landet med høyt smittetrykk. Flere pårørende ble derfor avvist fra å komme inn i avdelingen, og for noen betydde det at de ikke fikk se sine kjære på ukesvis.

Funnene viste videre at selv om pårørende ikke fikk komme inn opplevde intensivsykepleierne at pårørende fikk den informasjonen de skulle ha om pasientens tilstand, men at avstanden gjorde relasjonen mellom intensivsykepleierne og pårørende kaldere og mer klinisk.

Pårørende fikk informasjon via telefon av både leger og intensivsykepleierne, men flere av informantene stilte spørsmålsteget ved hvor mye pårørende egentlig har forstått av informasjonen som er blitt gitt. Erfaringen deres tilsa at informasjonen gjerne må gis flere ganger, også for å unngå misforståelser. En av informantene fortalte det slik:

Jeg husker det var ei som ringte opp igjen, og hun hadde ikke skjønt noen ting, «åå, ligger han i respirator? Jeg har ikke fått noe informasjon om det» - men det hadde hun jo fått. Men du får jo sjokk, og det er helt umulig å sanse det på en telefonsamtale, tenker jeg

Det ble påpekt av intensivsykepleierne at å kunne se pasienten var viktig for hvordan pårørende har det i ettertid. Fantasi er ofte verre enn virkelighet, og mange pårørende har ikke forutsetning for å forstå hva som foregår. De fryktet at det har påført pårørende psykiske vansker og ønsket å ta inn pårørende i ettertid for å kartlegge hvordan de har det og hjelpe dem.

Våre funn viste at selv om pårørende etter hvert fikk komme inn i intensivavdelingen opplevdes det som utilstrekkelig grunnet den korte tiden de fikk lov til å være der. Flere av informantene opplyste at pårørende ikke kunne være i avdelingen i mer enn 15 minutter på grunn av fare for at de ansatte kunne komme i karantene, på grunn av definisjonen av nærkontakt. Samtlige informanter opplevde det som viktig å presisere besøksrestriksjonene på forhånd av besøket. Flere fortalte at det var vanskelig å informere pårørende om alle restriksjonene og samtidig skape en opplevelse av at de var velkomne, de ønsket ikke at

pårørende skulle ha følelse av at sykepleierne stod med stoppeklokka. Likevel fortalte en av informantene om pårørende som har følt seg uvelkommen som følge av restriksjonene.

De fleste informantene opplevde det som vanskelig når de måtte be pårørende om å gå, og flere av dem fortalte at flere pårørende forøkte å dra ut tiden på besøket. Videre viste funnene at intensivsykepleierne opplevde besøkstiden som alt for kort. Et intensivopphold kan virke overveldende for pårørende, og besøksrestriksjonene gav dem mindre tid til å bearbeide inntrykkene. En av informantene uttrykte det slik:

Vi vet jo at et intensivopphold, det virker litt voldsomt på pårørende og. De kommer inn på et pasientrom hvor det er veldig mye utstyr. Og så vet vi at det i seg selv gir voldsomme inntrykk og de kan bli litt slått ut av det, og når det kommer tidsbegrensning i tillegg så får man nesten ikke ... ja ... hva skal jeg si ... man får ikke samle seg helt om det en egentlig er der for. Noen er kjempeflinke på det å bare stenge det ute, andre blir litt sånn, ja.. redusert av det

Funnene viste at etter hvert fikk pårørende til Covid-19 smittede pasienter også lov til å komme inn. Enkelte fikk stå i slusen mellom isolat og avdeling, og noen ble kledd i smittevernsutstyr for å komme helt inn i isolatet. Det ble beskrevet av flere informanter at alt smittevernsutstyret skapte avstand og vanskeliggjorde kommunikasjon mellom pårørende, pasienten og intensivsykepleieren i en allerede sår og vanskelig situasjon.

Å balansere smittevern opp mot pårørendes behov opplevdes vanskelig for informantene. De kunne ikke vise pårørende omsorg slik de tidligere var vant til ved å servere kaffe og mat, eller gi en trøstende klapp på skulderen. Pårørende kunne ikke bruke toalettene i avdelingen og pårørenderommene var stengt. Flere informanter fortalte at dette var måter for å vise pårørende at de så dem og brydde seg om dem som de nå hadde mistet, fordi smittevernet overgikk alt. Situasjonen ble beskrevet slik av en informant:

Og selvfølgelig å dekke noen behov som vi gjerne, de får gjerne mat og drikke her, det skulle vi ikke servere noen ting under pandemien, det var litt sånn stusselig for vi ikke kunne gi de kaffe, og den kjentes, «men da kan vi ikke gi noe omsorg til deg», for det er jo en måte å bare blir sett på i det små, få en kaffekopp i hånda og en klapp på skuldra. Men for det første skulle vi holde avstand og vi skulle heller ikke servere de noe, og da

forsvant den biten som rent praktisk kunne vise at vi ser deg. Sånne små ting som gjør det hele bedre.

Informantene fortalte at av hensyn til smittevern var det kun de nærmeste pårørende som fikk komme inn og kun to om gangen. Det var kun direkte slektslinje som fikk komme. Barnebarn, oldebarn, nære venner og andre familiemedlemmer ble utestengt. Noen informanter fortalte om opplevelser der flere pårørende ikke fikk være med på informasjonsmøter hvor medisinske avgjørelser ble tatt eller fikk mulighet til å ta farvel med pasienten. Samtlige informanter uttrykte at det var en belastning for pårørende å ikke være til stede i den grad de hadde behov for og at pårørende opplevde det som vanskelig at pasienten var mye alene. De trøstet pårørende med å si at det alltid var en eller flere sykepleiere ved pasientens side og oppfordret pårørende til å støtte seg til hverandre.

Flere av informantene har opplevd utestengningen av pårørende som følge av det strenge smittevernet som vond og traumatisk. Enkelte har følt at de har måttet tre inn i pårørendes rolle og på et vis erstatte deres funksjon. Selv om det ble gjort unntak i terminal fase, og at pårørende fikk slippe mer inn lengre ut i pandemien opplevde flere av intensivsykepleierne at disse tiltakene kom for sent. Enkelte satt igjen med en følelse av at man kunne og burde gjort mer for å slippe pårørende inn på et tidligere tidspunkt. En av våre informanter uttrykte det slik:

når man står igjen med noen av det mest traumatiske etter et alvorlig covid forløp har vært at pårørende ikke fikk komme inn så er det jo noe å sette spørsmålstejn ved. Hva holder vi egentlig på med og mista vi egentlig litt gangsynet her?

5.1.3 Uenighet i kollegiet

Funnene viste at i starten av pandemien var informantene innforstått med at pårørende ikke kunne slippe inn, selv om flere likevel opplevde det som vanskelig. Flertallet av informantene opplevde det som en lettelse i arbeidsbelastningen at pårørende ikke var til stede i avdelingen, da de synes arbeidshverdagen ble mindre stressende. De fortalte om hyppig trafikk i dørene og gangene, som kunne oppleves forstyrrende for dem selv og andre pasienter. Flere opplyste at manglende tilstedeværelse av pårørende gjorde det enklere å diskutere faglige spørsmål angående pasienten med kollegaer og at sykepleien til pasienten

ble bedre. Pasientrommene har begrenset størrelse og inneholder mye plasskrevende medisinsk teknisk utstyr, dette kombinert med opp til flere pårørende inne i rommet ble skildret av flere informanter som krevende arbeidsforhold. Flere informanter foralte at de ikke hadde reflektert over hvor tid- og ressurskrevende pårørendearbeidet har vært før pårørende ikke lengre var til stede i avdelingen, og opplevde besøksrestriksjonene som en positiv endring. En av våre informanter skildret situasjonen slik:

Ja jeg synes jo, det her høres jo veldig kynisk ut, men jeg synes hverdagen er blitt veldig mye mer lettere sånn sykepleiemessig, når liksom man tar bort den pårørende biten har man mye mer tid til overs til pasienten. Du får ikke den der, du får en sånn stressfaktor når du har noen som liksom: «nå peip det på skjermen hva var det?» Også skal du forklare alt hele tiden, ikke sant. Eller eventuelt en nattevakt, hvor du liksom, du er på også skal du forholde deg til noen, også skal du snakke hele natten. Du merker jo at det er lettere uten for egen del, det gjør jo det.

På den andre siden fortalte alle informantene at pårørende er en naturlig del av pasienten og at de anses som en helhet. Å stenge de ute ble omtalt som en etisk kollisjon. En av informantene var engstelig for at å holde pårørende på avstand har blitt den nye normalen og fryktet at man ikke kommer tilbake til hvordan pårørende ble ivaretatt før pandemien.

Etter kort tid begynte flere av informantene å argumentere for muligheter for å få pårørende inn i avdelingen igjen, men fikk avslag av ledelsen. Noen av informantene ble fortalt at de måtte innrette seg etter reglene, men likevel forsøkte de stadig å finne muligheter for å få pårørende inn, samtidig som de følte et ansvar for å være lojale mot bestemmelsene.

Flere av informantene syntes det var lettere å la leder ta avgjørelsen om å avslå pårørendebesøk og at i ubekvem arbeidstid når leder ikke var til stede var det flere pårørende innom avdelingen. Samtlige informanter fortalte at man skulle bruke skjønn når man vurderte behovet hos de enkelte for å komme på besøk, men at det var vanskelig å skulle vurdere. En av informantene sa det slik:

nei det var jo ikke noe greit, en burde jo ha enighet om hva som var greit, men det er mange uklare regler og det er mange gråsoner. Vi har fått beskjed om å bruke hodet, da, men det er jo ... hva vil det si å bruke hodet? Vi gjør jo stort sett det på jobb

De fleste opplevde at kollegaer ofte var frustrerte over ulik praktisering av besøksrestriksjonene og at det kunne være kilde til konflikt, særlig etter helg. Skiftende regler og gråsoner gjorde det vanskelig å vurdere hva som var rett og galt i de ulike situasjonene. Enkelte informanter fortalte at det kunne oppleves vanskelig når noen var snillere med besøk enn andre, og at også pårørende kunne bli forvirret av det.

Det kommer frem i funnene at søkelyset på pårørende er personalstyrt. En fortalte at dersom sykepleieren ivret for pårørende var sjansen større for at de fikk komme på besøk, enn dersom sykepleieren opplevde det å ivareta pårørende som en ekstra belastning. Vedkommende forsøkte å møte slik holdning med å snakke opp pårørende og deres funksjon ovenfor pasienten. Informanten fortalte det slik:

jeg syns jo det er veldig negativt når kollegaene mine syns det er deilig at pårørende ikke er her. Da blir jeg skikkelig lei meg og syns det er helt forferdelig. For det syns jeg bare er så snevert synt. Nei.. men jeg har vel alltid likt å jobbe med pårørende, og andre liker ikke det. Jeg syns liksom det gir jobben enda en dimensjon.

5.2 Å skape muligheter

For å skape muligheter for ivaretagelse av pårørende under de strenge besøksrestriksjonene ble intensivsykepleierne tvunget til å tenke nytt og annerledes.

5.2.1 Erstattende tiltak

Da intensivavdelingen ble stengt for pårørende fortalte informantene at telefonkontakt ble den eneste muligheten de ansatte hadde for å opprettholde kontakt med pårørende. Det førte ofte til hyppigere og mer detaljerte telefonsamtaler mellom pårørende og ansatte i avdelingen. En av intensivsykepleierne fortalte at når det var mulig ble det satt av lengre tid til telefonsamtaler for at pårørende skulle få tid til å komme på spørsmål underveis. Flere informanter fortalte om strategier for å skape en åpen linje mellom pårørende og ansatte hvor pårørende skulle føle seg velkomne til å ringe når som helst på døgnet og forsikret dem om at pasienten alltid ble godt ivaretatt. Dersom pasientens tilstand endret seg skulle pårørende føle seg trygge på at de ansatte tok kontakt. For å forsikre seg om at pårørende

fikk informasjon gjorde de avtaler med pårørende om at de skulle kontakte avdelingen dersom de følte det gikk lang tid mellom hver samtale, skildret av en av informantene våre slik:

Og viss de, som jeg pleier å si, sitter hjemme og får angst i magen, så ta en telefon og hør hvordan det går. Og «viss din pårørende blir veldig dårlig så ringer vi deg

Informantene fortalte at våkne intensivpasienter med tilstrekkelig kapasitet kunne bruke egen telefon eller låne avdelingens. I de tilfellene hvor pasienten var for dårlig eller var intubert, fortalte informantene at de la telefonen inntil pasientens øre slik at pårørende kunne formidle det de hadde behov for til pasienten. En av informantene fortalte om et eget behov for å holde kontakt med pårørende, og dersom de ikke hadde snakket sammen på noen dager ringte informanten pårørende for å gi en oppdatering om pasienten og for å høre hvordan pårørende hadde det. Informantene gjorde det de kunne for å ivareta pårørende på tross av manglende tilstedeværelse, ved å blant annet spør pårørende om de spiste og sov, og om de hadde et nettverk å støtte seg til, fortalt av en av informantene våre slik:

Men vi er jo ute etter å spørre, hvis jeg hører det er en veldig opprørt pårørende som ikke får lov til å komme til oss på grunn av restriksjoner så vil vi jo oppmuntre til at pårørende samles hjemme er sammen. Informerer om situasjonen, utviklingen hvordan pasienten har det, gi ekstra tid til det hvis jeg hører at pårørende trenger det. «At vi passer godt på din mor» for eksempel. Kanskje gjøre avtaler at «jeg kan ringe senere», eller «ring meg i slutten av vekten». Man må liksom bare tilpasse etter behovet, for det er veldig forskjellig

For å klare disse oppgavene på en god måte, påpekte informantene at det ble økte krav til gode kommunikasjonsferdigheter hos intensivsykepleierne. Flere informanter fortalte at en ryddig måte å ivareta pårørende på var å ha en fast kontaktperson per familie, der hvor det var mulig. Å slippe å informere flere personer om det samme frigjorde mye tid for intensivsykepleieren.

Informantene fortalte at etter kort tid ble det kjøpt inn flere telefoner og noen nettbrett. Våre funn viste stort sprik i informantenes kjennskap til avdelingens tilgang på digitale kommunikasjonsmidler og bruken av dem. Noen informanter fortalte at avdelingene

ikke hadde nettbrett, noen visste om det uten å bruke det og noen hadde benyttet seg av muligheten. For eksempel hadde en informant vært med under rørende situasjoner med videosamtale mellom pårørende og pasient etter ekstubering. En annen informant fortalte at videosamtaler hadde vært et nyttig verktøy for å opprettholde kontakt mellom pårørende og pasient og videre motivere pasienten i rehabilitering for å kunne bli utskrevet fra intensivavdelingen.

Samtlige informanter så nytteverdien av å ta i bruk videosamtaler og noen fortalte at de gangene det ble brukt hadde informantene opplevd det som vellykket. Noen informanter hadde hjulpet pasienter til å bruke sin egen telefon eller nettbrett til dette formålet, mens flere informanter beskrev en hendelse hvor en intensivsykepleier etter avtale med pårørende tok bilde av en pasient med egen telefon og sendte til pasientens barn. Informantene fortalte at det ble godt mottatt av pasient og pårørende, og at selv om de ikke hadde turt å gjøre det selv, så syns de det var en fin måte å ivareta pårørende på. Flere informanter fortalte at å ha bilder av pasienten, eller bare pasientens hånd, kan være nyttig for mange i en sorgprosess. De savnet et regelverk som muliggjorde at de med ren samvittighet kunne tatt bilde og sendt til pårørende, skildret slik av en informant:

Men det var jo noen sykepleiere her som brukte sin egen telefon og spurte om det var greit å ta et bilde og sende til pårørende, og det ble de jo kjempeglade for. Men det burde jo vært litt mer formalisert, så du ikke føler at du gjør noe galt med din telefon, det er jo strengt med bilder og sånn ... Jeg tenker at det burde vi jo hatt bedre tilgang til da, noen sånne måter å kunne sende bilder eventuelt, at en kan snakke sammen via face time og sånn som, ja ...

Informantene syntes bruken av videosamtaler kan ha en plass i intensivsykepleie rettet mot pårørende, for å gi dem innsyn i pasientens hverdag i avdelingen. En intensivsykepleier fortalte at ved å bruke videosamtaler kunne man få man et ansikt å forholde seg til, ikke bare en stemme over telefonen. Pårørende kunne sett rommet og utstyret som brukes og ikke minst pasientens utvikling. Pandemien har synliggjort et behov som intensivsykepleierne ikke var klar over fra før, og de tenkte at teknologien kan brukes i ivaretagelsen av pårørende som av ulike årsaker ikke kan komme på besøk. En av informantene uttrykte det slik:

Jo, det er ikke dumt altså. Du har jo skyping og alle disse.. Teams. Mange mulige ting man kunne brukt det til. Hvorfor ikke! Vi kunne brukt de til andre pasienter sitter jeg nå og tenker. Trachostomert og forskjellig, og kanskje pårørende bor langt unna.. det var en kjempegod ide!»

5.2.2 Tilrettelegging av kontakt

Funnene våre viste at noen uker etter nedstengningen begynte avdelingene å åpne for besøk til de mest kritisk syke og døende pasientene. Informantene la til rette for at aktuelle pårørende kunne komme og ta farvel. Det kom fram flere eksempler på dette i funnene våre: en av informantene fortalte om en situasjon hvor seks pårørende fikk sitte hos pasienten så lenge de ønsket, men at intensivsykepleieren da måtte oppholde seg utenfor rommet på grunn av hensyn til smittevern. En annen informant fortalte om en pasient med mange pårørende som ville inn og ta farvel, hvor de da laget en rulleringsplan for å imøtekomme ønsket. En mulig løsning for å muliggjøre besøk var å flytte aktuell pasient til enerom, men der det ikke lot seg gjøre ble det også tilrettelagt for at pårørende kunne besøke på flermannsstue. I de tilfellene måtte pårørende sitte med munnbind. Selv om regelen var at besøket ikke kunne vare lengre enn 15 minutter, fortalte samtlige informanter at de likevel lot pårørende være lengre. Flere informanter fortalte at de strakk seg langt for å imøtekomme pårørende og pasientens behov i denne fasen, og at informantene selv opplevde det som riktig. En av informantene sa det slik:

Mens nå er vi mer sånn, nå er det på en måte 15 minutter og to personer og to ganger til dagen, men nå er vi mye mer sånn slepphendte. Litt sånn, jaja, det er det som er regelen, men dersom vi ser at pasientene eller pårørende trenger å være der lengre, så ser vi litt mellom fingrene på det. Så pårørende er mye mer til stede nå enn de var i begynnelsen. Også selv om vi har hatt de samme reglene, men fordi vi er litt mer sånn, er litt mer trygge på hele situasjonen, da

Informantene syntes det var viktig å se forbi restriksjonene og løfte blikket for å kunne imøtekomme pårørendes behov og samtidig ivareta smittevernet. Intensivsykepleierne forsøkte å være løsningsorienterte for å kunne ta inn pårørende til alle intensivpasientene, ikke bare de terminale. De diskuterte de mulige løsningene som tok hensyn til behovene til de enkelte med de andre ansatte i avdelingen. Et eksempel som ble nevnt av flere var å hjelpe

pårørende med smittevernsbekledning, en annen fortalte om et tilfelle hvor en anestesilege møtte pårørende på utsiden av sykehuset for å snakke med dem personlig. Spørsmålet om urettferdighet ble reist, men en av intensivsykepleierne argumenterte da med at det er bedre at noen får besøk, enn ingen. Flere av informantene var takknemlige for at de kunne gjøre individuelle vurderinger, fortalt slik av en informant:

Så jeg har vært veldig glad for at vi har kunnet gjøre unntak her hos oss til de pasientene som trenger det mest. At pårørende kommer, at de får lov til å ta på pasienten.

Ettersom besøkene var underlagt strenge restriksjoner, fortalte informantene at det var av stor betydning å være vennlige og imøtekommende ovenfor pårørende slik at besøket skulle oppleves fint. Selv om mange av intensivsykepleierne opplevde det som negativt at pårørende ikke fikk være lengre enn 15 minutter, fortalte flere om takknemlige pårørende som opplevde disse minuttene som dyrebare og verdifulle. En av informantene påpekte at det kunne oppleves voldsomt å besøke en intensivpatient, og at flere pårørende ikke orker å sitte så lenge, så for mange har et kvarter vært tilstrekkelig.

Funnene viste noe ulik praksis ved besøksrestriksjonene, hvor den ene avdelingen fikk ikke pårørende være inne i mer enn 15 minutter, mens den andre avdelingen ble gradvis mindre strenge på besøkstiden. Besøket måtte avtales på forhånd, slik at de ansatte kunne begrense antall pårørende inne i avdelingen samtidig. Ofte ble informasjonsmøter planlagt i forbindelse med besøkene, som ble muliggjort ved å bestille store nok rom hvor man kunne holde god avstand til hverandre. Denne prosessen krevde et godt tverrfaglig samarbeid mellom intensivsykepleierne og legene.

6.0 DISKUSJON

Hensikten med denne studien var å utforske hvordan intensivsykepleiere har opplevd og erfart ivaretagelsen av pårørende under Covid-19 pandemien. I dette kapitlet har vi drøftet våre hovedfunn opp mot tidligere forskning, lovverk, teori om familiefokusert omsorg samt våre egne tolkninger, i tråd med trinn 3 av Lindseth & Nordbergs analysemetode (2004).

6.1 Den store endringen

I forhold til intensivsykepleieres opplevelser av ivaretagelse av pårørende, er det utestengningen av dem som kommer frem av våre funn som den største endringen og barrieren. Tidligere verdier og prioriteringer ble visket bort for å ivareta smittevernet, og lover og retningslinjer om pårørendes rettigheter ble tilsidesatt. Dette vises også i flere internasjonale studier (Montgomery et al., 2021; Rhéaume et al., 2022; Wendlandt et al., 2022).

Informantene opplevde lite påvirkningskraft over besøksrestriksjonene og situasjonen ble beskrevet som en etisk kollisjon, da de også forstod besøksrestriksjonene og var redde for egen helse. Intensivsykepleierne har gjennom historien forholdt seg til loverket hvor pårørendes rettigheter var tydelig skrevet og viktigheten av deres involvering var godt kjent, mens under nedstengningen måtte de sette alle disse kunnskapene i parentes. Litteratur viser at i situasjoner hvor man ikke får handle utfra det man er opplært i som riktig kan sykepleieren oppleve moralsk nød, som kan føre til følelse av fortvilelse og maktesløshet (Rushton & Stutzer, 2015). I den amerikanske artikkelen til Mealer & Moss (2016) beskrives intensivavdelingen som et stressende miljø hvor arbeidsoppgavene er komplekse og sammensatte, hvor opplevelse av moralsk nød er et økende problem som igjen kan hindre for å gi adekvat sykepleieomsorg. På sikt kan summen føre til at man forlater yrket. På bakgrunn av denne kunnskapen og våre informanternes opplevelser av lite påvirkningskraft forstår vi at intensivsykepleierne er blitt utsatt for flere moralske etiske dilemma, hvor vi tenker at de kan preges i lengre tid. Vi mener derfor at det er viktig å følge opp intensivsykepleierne fremover, for å konfrontere mulige traumer og hindre flykt fra yrket.

Våre informanter fortalte om vonde opplevelser hvor pasienter døde alene, kun med støtte fra intensivsykepleierne. De opplevde det som vondt og feil at de var ved pasientens side ved livets slutt, og ikke pasientens pårørende. Den canadiske studien til Rhéaume et al. (2022) forteller om lignende situasjoner. Intensivsykepleierne i studien følte seg maktesløse og oppskaket i disse hendelsene hvor de var vitne til at pasientene døde uten pårørende ved sin side. Den amerikanske artikkelen til Rushton & Stutzer (2015) som omhandler etikk i intensivsykepleierpraksis, beskriver at ved å stadig måtte håndtere etiske konflikter knyttet til blant annet omsorg ved livets slutt, slik som beskrives av våre informanter og i overnevnt litteratur, øker intensivsykepleiernes opplevelse av moralsk nød. På sikt vil de kunne utvikle

uheldige mestringsstrategier, som å distansere seg fra pasienter. Mealer & Moss (2016) beskriver også en rekke uheldige konsekvenser av moralsk nød; som utbrenthet, nedsatt evne til å utføre adekvat sykepleie og redusert tid som intensivsykepleieren bruker på pasienter og deres familier. Informantene i studien til Rhéaume et al. (2022) tenkte mye i ettertid på pårørende som ikke fikk deltatt i omsorgen rundt pasientens dødsfall og skulle ønske de kunne gjort mer for å hjelpe dem i sorgprosessen. Det samme sa en av våre informanter, som formidlet et ønske om å invitere pårørende tilbake i avdelingen for å kartlegge hvordan de har det etter at deres kjære døde. Disse funnene gjør oss undrende til pårørendes opplevelser av besøksrestriksjonene, og vi mener derfor det ville vært hensiktsmessig om studier med pårørendes perspektiv utføres, gjerne i Norge.

Samtidig som det følte feil at pårørende ikke var til stede, fortalte flertallet av våre informanter at det ble en merkbart roligere arbeidshverdag. De fikk mer tid og ro over arbeidet, det ble rom for mer faglig diskusjon og de følte de hadde mer tid til pasientrettet sykepleie. Flere oppga pårørendearbeid som emosjonelt og psykisk krevende, og at det var deilig å få en pause fra pårørendes tilstedeværelse. Studien til Wendlandt et al. (2022) fra USA som utforsket innvirkningen besøksrestriksjonene hadde på helsearbeidere i intensivavdeling under Covid-19 beskriver lignende funn, hvor intensivsykepleiere også opplevde det som en positiv endring i arbeidshverdagen at pårørende ikke var til stede i avdelingen. Studien beskriver at besøksrestriksjonene førte til mer tid til pasienten og til arbeidsoppgaver, mindre avbrytelser i arbeidet og mindre arbeidspress. Enkelte ganger opplevde studiens informanter at pårørende var mer krevende enn selve pasienten. I den australske studien til McConnell & Moroney (2015) utforsket de intensivsykepleieres utfordringer knyttet til involvering av pårørende i pasientomsorgen i intensivavdelinger, før koronapandemien. De fant at det høyteknologiske miljøet og medisinsk tekniske utstyret som gjør pårørende usikre, varierende kjemi med pårørende, følelse av å bli overvåket og dømt av pårørende, trange rom og forstyrrelser i arbeidet gjorde det utfordrende å involvere pårørende. Noen av informantene våre uttrykte at de ikke har reflektert over hvor krevende pårørendearbeidet har vært for dem før pårørende plutselig ikke var til stede lengre, og at det var deilig med en pause fra pårørendearbeidet. Som intensivsykepleierstudenter fikk vi innsyn i intensivsykepleierens travle og sammensatte arbeidshverdag hvor mange krav skulle møtes til enhver tid. Vi ser overnevnte funn i sammenheng med den travle og krevende arbeidshverdagen til

intensivsykepleierne og har forståelse for at de kunne oppleve det som positivt at pårørende ikke var til stede. Vi mener at dette refererer til at intensivsykepleieres arbeidshverdag er av høy belastning med knappe ressurser, som kan hindre god ivaretagelse av pårørende. Dette ser ut til å ha blitt enda tydeligere under Covid-19 pandemien, som påpekt i den skandinaviske studien til Jensen et al. (Jensen et al., 2022) hvor særlig svenske intensivsykepleiere oppgir at de ikke hadde hatt tid til å ivareta pårørende, selv om de hadde vært der.

Samtlige av våre informanter opplevde at kommunikasjon med pårørende ble vanskeligere da pårørende ikke var til stede. Flere av våre informanter fortalte at pårørende ofte trenger samme informasjon flere ganger for å fullt forstå budskapet, selv når de var til stede. De ytret derfor bekymring over i hvor stor grad pårørende hadde forstått informasjon som var blitt gitt over telefon. Når de ikke kunne kommunisere ansikt til ansikt mistet de all non-verbal kommunikasjon, som gjorde det vanskelig for informantene å fange opp hvor mye pårørende faktisk forstod. De oppga at kommunikasjonen generelt sett ble av dårligere kvalitet, og det førte faktisk til at noe informasjon ble utelatt. Forskning viser at god kommunikasjon gir høyere opplevelse av tilfredshet hos familiemedlemmer, samt at det skaper tillit til de ansatte i intensivavdelingen, det bedrer beslutningstakingsevner og den generelle opplevelsen av intensivoppholdet. Å ha fysiske informasjonsmøter vises å være den mest effektive måten å sikre god kommunikasjon (Wood et al., 2018). Den amerikanske studien til Creutzfeldt et al. (2021) undersøkte betydningen av familiens tilstedeværelse i intensivavdeling, hvor de intervjuet familiemedlemmer både før og under Covid- 19 pandemien. De fant at uten tilstedeværelse opplevde pårørende at det ble vanskeligere å oppnå tillit til de ansatte og ekstra stress og usikkerhet, da de i mye større grad måtte vente på informasjon og ikke fikk rutinemessig oppfølging. Før besøksrestriksjonene ble iverksatt opplevde pårørende at tilstedeværelse hjalp å dele informasjon og bygge tillit til helsepersonellet, de forstod informasjonen mye bedre og det var lettere å ta avgjørelser som gjaldt pasientens medisinske behandling. Etter besøksrestriksjonene opplevde pårørende det som mye vanskeligere å skulle ta del i beslutningstaking prosessen, da de ikke fullt forstod situasjonen. I lys av våre funn og i tråd med teorien om familiefokusert omsorg (2017), anser vi nærhet til helsepersonellet som essensielt for å oppnå god kommunikasjon, som videre kan være grobunn for å dele informasjon og å oppnå lik situasjonsforståelse mellom pårørende og

helsepersonell. Videre vil informasjonsdelingen og summen av all kontakt kunne skape et tillitsforhold som kan gi pårørende en bedre opplevelse, som kan føre til mindre belastning for dem under og etter intensivoppholdet. Funn fra (Frivold et al., 2018), en Norsk studie omhandlende familiemedlemmers tilfredshet med pleie og beslutningstaking i intensivavdelinger og behov for oppfølging etter intensivopphold, viste at de pårørende som opplevde informasjonsdelingen som manglende, hadde større behov for oppfølging etter intensivoppholdet enn de som opplevde å få tilfredsstillende informasjon. Dette opplever vi som bekreftende for våre tolkninger av viktigheten av nærvær og god informasjonsflyt.

Flere av våre informanter forteller at når kommunikasjon foregikk via telefon ble kommunikasjonen og relasjonen mellom dem og pårørende kaldere og mer klinisk. De mistet muligheten til å kunne gi en trøstende klapp på skulderen eller servere kaffe, som var virkemidler de tidligere hadde brukt for å ivareta pårørende. I den amerikanske studien til Kennedy et al. (2021) som undersøkte bruk av telefon og video-kommunikasjon under Covid-19 pandemien i intensivavdeling, fortalte informantene om negative sider ved å kommunisere via telefon: som at man ikke fikk øyekontakt eller naturlige pauser i kommunikasjonen hvor pårørende kunne formulere spørsmål. Informantene fortalte videre at man ikke kunne se pårørendes reaksjoner og tilpasse seg videre ut fra dem, og at pårørende heller ikke fikk uttrykket følelsene sine like godt når kommunikasjonen foregikk via telefon. Våre funn om en kaldere og mer klinisk relasjon bekreftes videre i studien til Creutzfeldt et al. (2021) hvor pårørende fortalte at når besøksrestriksjonene holdt dem ute av avdelingen mistet de den emosjonelle støtten de tidligere hadde fått av helsepersonellet da de var til stede. For da pårørende var til stede i avdelingen var det flere ansatte som spurte dem hvordan de hadde det og de fikk gjerne en klem da intensivsykepleieren gikk av vakt. Summen av flere slike små anerkjennelser gjorde at pårørende følte seg sett og ivaretatt. Da besøksrestriksjonene trådte i kraft, fortalte de samme pårørende at de mistet relasjonen og støtten de hadde hatt fra de ansatte, og kontakten omhandlet kun klinisk informasjon om pasienten. For som beskrevet i Davidson et al. (2017), utløses det en krise i hele familien når et familiemedlem rammes av kritisk sykdom. Vi kan bare forestille oss hvor vanskelig det må ha vært å ikke kunne være til stede hos en man har kjær, under alvorlig sykdom og død. Å da oppleve manglende kontakt med behandlerne som er satt til å ivareta ens kjære, kan vi tenke opplevdes som en ekstra belastning for pårørende. På den andre siden forteller flere av våre informanter at de var

opptatt av å spør pasientens pårørende om de hadde noen de kunne støtte seg til, og oppfordret dem til å være sammen med dem. De spurte også pårørende hvordan de mestret hverdagen sin og om de tok vare på seg selv. Dette var måter de forsøkte å vise omsorg for pårørende. Likevel fortalte intensivsykepleierne oss at det var opp til hver enkelt intensivsykepleier, og vi tenker dermed at det ikke er selvsagt at alle tok opp slike temaer med pårørende. Intensivsykepleiere er tydelig pliktet å tilrettelegge for at pårørendes behov imøtekommes (Helsedirektoratet, 2018; NSFLIS, 2017), så ved eventuelle lignende situasjoner i fremtiden mener vi det er viktig at intensivsykepleiere er bevisst at pårørende har andre behov enn bare behov for informasjon. Vi tenker at det muligens bør settes i et høyere system, ved for eksempel en veileder for kommunikasjon med pårørende. Vi har innad i sykehus retningslinjer for kommunikasjon mellom profesjoner, som ISBAR, som brukes for å hindre misforståelser, sikre at relevant informasjon viderefremmes og dermed forbedre pasientsikkerhet (Finnigan et al., 2010). Davidson et al. (2017) har i sine retningslinjer for familiefokusert omsorg utviklet en kommunikasjonstilnærming for helsepersonell: «VALUE». Vi undrer om lignende verktøy for å sikre god kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende kunne vært aktuelt ved norske intensivavdelinger.

6.2 Å skape muligheter

Som følge av besøksrestriksjonene måtte intensivsykepleierne tenke annerledes for å muliggjøre kontakt mellom pårørende, pasient og helsepersonell. Ivaretagelsen av pårørende fikk dermed andre rammer. Jensen et al. (2022) beskriver den digitale kommunikasjonsmåten som ble mer aktivt tatt i bruk under besøksrestriksjonene som et gjennombrudd for bruk av virtuell kommunikasjon i skandinaviske intensivavdelinger.

I våre funn fant vi at det var sprikende kunnskap om intensivsykepleiernes kjennskap til og bruk av digitale verktøy i intensivavdelingene, men de som hadde tatt i bruk videosamtaler for å tilrettelegge kontakt mellom pasient og pårørende opplevde det som vellykket. Samtidig identifiserte de flere utfordringer knyttet til å ta i bruk videosamtaler og bildedeling, som at de manglet kunnskaper om bruken av slike verktøy, juridiske rammer, hygieniske hensyn og at de var under et høyt arbeidspress. Til tross for begrensningene sa flere at de så verdien av å kunne kommunisere virtuelt, ikke bare mellom pårørende og pasient, men også mellom intensivsykepleierne og pårørende. De anerkjente at ved å ta i bruk videosamtaler ville man kunne skapt en bedre relasjon med pårørende, hvor både de og pårørende kunne fått et

ansikt å forholde seg til og flere nonverbale signal kunne blitt fanget opp. I studien til Kennedy et al. (2021) fremkommer det på den andre siden at selv om videosamtaler gav mer informasjon om ansiktsuttrykk, uteble likevel mye av den nonverbale kommunikasjonen og muligheten for å benytte seg av kroppsspråk var svekket. Samtidig som det påpekes at videosamtaler opplevdes som overlegent ovenfor kun telefonsamtaler. Internasjonal forskning viser at pårørende ønsket å bruke videosamtaler og fant trøst i å se pasienten (Chen et al., 2021; Creutzfeldt et al., 2021; Greenberg et al., 2022), som videre reduserte deres opplevelse av stress (Creutzfeldt et al., 2021; Greenberg et al., 2022). Samtidig opplevde informantene i studien til Chen et al. (2021) det som vanskelig å se deres kjære være så syke via en skjerm, og ikke kunne være hos dem. Til tross for at det rapporteres om negative opplevelser ved å bruke videosamtaler, vurderer vi at de positive funnene veier tyngst. Vi tenker slik som enkelte av våre informanter, at pandemien har vist et behov man ikke før var klar over, da digitale kommunikasjonsløsninger også kan brukes i ivaretagelsen av pårørende der hvor de av ulike grunner ikke har mulighet til å besøke pasienten, også når besøksrestriksjonene er lettet. For å få dette til tenker vi det må settes i system, hvor juristikk tillater bruken av det, datasystemer må på plass og personalet må instrueres i bruken av det.

Våre informanter fortalte at det ofte ble deres oppgave å fortelle pårørende at de ikke kunne komme, og de følte dermed at de var med på å lukke avdelingen for pårørende. Det var for flere av informantene våre en vanskelig rolle. Da det etter noen uker inn i den første bølgen av pandemien ble tillatt med besøk til de sykeste og døende pasientene opplevde intensivsykepleierne det som en lettelse - de trengte ikke lengre hindre pårørende i å ta farvel med sine kjære. Dette bekreftes også i studien til Montgomery et al. (2021) utført ved fire sykehus i Storbritannia, hvor de undersøkte hvordan det opplevdes å arbeide i intensivavdeling under Covid-19 pandemien. Informantene i den studien opplevde at avgjørelsen om å la pårørende komme inn igjen ved avsluttende behandling gjorde en stor forskjell, og at omsorgen ved livets slutt ble en mer human prosess. I vår studie fant vi likevel at det i noen tilfeller var vanskelig for intensivsykepleierne å vurdere hvem som var syke nok til å få besøk, og at pandemien førte med seg nye momenter de måtte ta med i vurderingene som de ikke hadde måtte tatt stilling til før. Denne situasjonen kunne føre til diskusjon og gnisninger i kollegiet. Våre informanter opplevde de minuttene pårørende fikk lov til å være der som for korte, men samtidig bedre enn ingenting. Individuelle vurderinger gjorde at noen

pasienter fikk mer besøk enn andre, og som en konsekvens kunne irritasjonen innad i kollegiet forsterkes. Til vår kjennskap er lignende funn kun beskrevet i en annen studie, som gjør at dette kan se ut som et relativt nytt funn: Jensen et. al (2022) sine informanter beskrev lettelsene i besøksrestriksjonene som etisk riktig, men også uenighet i kollegiet rundt besøksvurderingene. Vi ser gjennom disse funnene at det å skape muligheter for kontakt mellom pasient og pårørende opplevdes positivt for intensivsykepleierne, men at belastningen av å selv måtte vurdere de enkelte tilfellene kunne være et vanskelig dilemma, særlig når kollegaer ytret uenighet i vurderingene som ble gjort. Dette sett sammen med hva vi tidligere har drøftet om moralsk nød og kompleksiteten i yrket, tenker vi at pårørendearbeid og familiefokusert omsorg må få rom og ressurser, slik at involvering av pårørende kan få et enda større fokus hos intensivsykepleierne. På denne måten tenker vi at familiefokusert omsorg vil få en høyere plassering i prioriteringshierarkiet i intensivavdelinger.

7.0 DRØFTING AV METODE

I dette kapitlet drøftet vi denne studiens validitet og reliabilitet. Å validere innebærer at man er kritisk til kunnskapens gyldighet: har vi undersøkt det vi skulle (Polit & Beck, 2018) og har vi brukt en velegnet metode for å komme fram til kunnskapen? Reliabilitet forteller om resultatenes pålitelighet (Kvale & Brinkmann, 2015). Deretter drøftet vi vår rolle som forskere.

7.1 Validitet og reliabilitet

Vi kontrollerte resultatene nøye, ved å lese gjennom intervjuene etter at analyseprosessen var ferdig for å lete etter data som kunne motsi eller avvike fra funnene. Vi har tilstrebet gjennomsiktighet av metoden som dannet grunnlaget for våre konklusjoner (Kvale & Brinkmann, 2015) ved å begrunne valg av forskningsmetode og analysemetode. Vi har brukt direkte sitat og lagt ved eksempel fra den strukturelle analysen, slik at leseren selv kan vurdere studiens validitet og reliabilitet. Det er likevel lite sannsynlig at andre forskere hadde kommet frem til de nøyaktig samme resultatene om de skulle analysert vår datasamling, eller intervjuet de samme informantene, da variasjoner ligger i forskeren som redskap, i relasjonen mellom informant og forsker og den felles kunnskapen som vokser fram under et intervju. Samtidig som at informantene delte sin virkelighet fra sitt ståsted (Malterud, 2017), ville det sett annerledes ut som noen skulle etterprøvd våre funn ved en senere anledning. For å styrke etterprøvbarehet har vi forklart prosessen fra valg av tema til funnene våre. Samtidig er

repetierbarhet, i følge Malterud (2017), sjelden et kriterium for pålitelighet ved kvalitativ forskning. Vi tør påstå at våre resultater har en overførbarhetsverdi til intensivavdelinger i nordiske land som har hatt tilsvarende tilnærming til pårørende, før og under Covid-19 pandemien. I internasjonal sammenheng er vi mer usikre, da kulturelle forskjeller og ulik praksis rundt besøksordninger kan være ulik. Vi anerkjenner at mer erfarne forskere kunne utformet intervjuguiden annerledes og at andre mulige tema ville vært synlige for dem, som videre kunne ført til at en annen kunnskap vokste fram.

Vi mener det er en styrke at vi intervjuet intensivsykepleierne mens Covid-19 pandemien fortsatt var høyaktuell, og temaet vi undersøkte dermed var ferskt i minnet hos informantene. Det høye antallet informanter ser vi også som en styrke, da vi opplevde at vi ble bedre i rollen som intervjuere jo flere intervju vi gjennomførte. Man kan spekulere i om vi ikke hadde fått all den gode dataen vi mener vi har fått, dersom vi hadde hatt færre intervju. På den andre siden mener vi at de første intervjuene som ble gjennomført også resulterte i godt datamateriale. At intervjuene ble gjennomført i tilknytning til informantenes arbeidstid og arbeidssted, kan sees på som en ulempe. Selv om de fikk avspasering for å møte opp før eller etter vakt, kan det tenkes at særlig de som skulle på jobb kjente på tidspress for å rekke vekten. Vi tenker også at å intervju i informantens arbeidstid kan være negativt, da deres kollegaer blir klar over at de deltar i et forskningsprosjekt. På denne måten kan deres kollegaer lese studien og spekulere i hva de ulike informantene har sagt. Problemstillingen omhandler likevel ikke sensitive tema som kan tenkes å føre til konsekvenser for deltakerne dersom spekulasjoner skulle oppstå. Personvernet har vært en høy prioritet for oss, og vi har anonymisert etter beste evne.

7.2 Vår rolle som forskere

I kvalitative intervju er, ifølge Kvale & Brinkmann (2015) forskeren det viktigste verktøyet ved innhenting av kunnskap. Vår rolle som forskere og vår integritet, kunnskap, erfaring, ærlighet og rettferdighet var avgjørende faktorer for den vitenskapelige kunnskapen som vi har utviklet gjennom forskningsprosjektet. Vi har offentliggjort resultatene så nøyaktig og representativt som mulig. For å få til dette var det viktig at vi holdt oss selv i bakgrunnen, selv om vi i følge Malterud (2011) aldri kunne bli helt usynlige i vårt materiale. Vi forsøkte ikke å utslette oss selv, men jobbet aktivt for å bli kjent med rollen vår og dens innflytelse. Vi tok stilling til hva det vil si for våre tolkninger og resultat. Her var forforståelsen vår og det

teoretiske rammeverket sentralt. I følge Malterud (2017) er det i vekselspillet mellom disse elementene at ny kunnskap kan vokse frem. På grunn av vår forforståelse har vi tilstrebet refleksivitet gjennom studiens ulike stadier, hvor vi har spurt oss selv hvor vår forforståelse slutter og ny viten starter. Et eksempel er at vi har spurt hverandre: «sier informantene dette, eller er det vi som tolker det slik?».

Som førstegangs masterstudenter var vi nybegynnere og uerfarne innen forskning. Det var viktig for oss å bli kjent med vår rolle som forskere, etiske problemstillinger og hvilke hensyn vi måtte være oppmerksomme på ved gjennomføring av en kvalitativ datainnsamling. Vi har vært ydmyke ovenfor ansvaret og tatt rollen på alvor, samt hatt søkelys på å møte informantene med empati og respekt, samt ivareta deres rettigheter og vern, som beskrevet i metodekapittelet. Da vi er noviser i forskning har vi opplevd det som en styrke å være to om å gjennomføre denne studien, da vi kunne diskutere de aspektene ved prosessen vi har vært usikre på. Det kunne fort blitt motsatt, at å skulle samarbeide kunne blitt en så stor utfordring av studiens kvalitet hadde blitt kompromittert. Vi føler derimot at å jobbe sammen har løftet kvaliteten på studien, ved at vi har diskutert våre synspunkter ærlig og aktivt jobbet for å gjøre prosjektet så grundig som mulig.

8.0 KONKLUSJON

Denne studien har vist at besøksrestriksjonene som fulgte Covid- 19 pandemien har medført dilemmaer for intensivsykepleierne, gjeldende ivaretagelsen av pårørende. Gjennom denne store endringen har de opplevd at smittevernet nærmest trumfet menneskeverdet, som har satt spor i dem, og antageligvis også hos pårørende og pasienter. I denne endringen måtte de skape andre muligheter for kontakt og ivaretagelse av pårørende, hvor virtuell kommunikasjon og telefonkontakt ble erstattende tiltak. Flesteparten av informantene opplevde at kommunikasjon og ivaretagelse av pårørende ble dårligere da pårørende ikke var til stede i avdelingen. Dersom pårørende ikke tok initiativ til å kontakte avdelingen kunne de lett glemmes, og oppfølgingen av pårørende ble opp til hver enkelt intensivsykepleier. Det kommer fram at ledelse er av betydning for prioriteringen av pårørendeomsorgen.

Intensivsykepleierne ble overrasket over hvor mye tid som ble frigjort til andre arbeidsoppgaver da pårørende ikke lengre var en like stor del av arbeidshverdagen, og

opplevde denne endringen som noe positivt. Likevel var de bevisste pårørendes og pasientens behov for nærhet til hverandre, og savnet å ha dem som en del av pasientomsorgen. Det ble ytret bekymring over at pårørendeomsorgen er blitt satt tilbake i tid, og et ønske om å komme tilbake til hvordan pårørende ble ivaretatt før besøksrestriksjonene trådte i kraft.

9.0 Implikasjoner for praksis

På bakgrunn av funnene våre og forskningslitteratur anbefaler vi at ivaretagelsen av voksne pårørende bør få et enda større fokus i utførelsen av intensivsykepleie, hvor kvaliteten av ivaretagelsen av pårørende ikke avhenger av intensivsykepleierens eller ledelsens personlige preferanser. I neonatal sammenheng er pasientens familie en udiskuterbar del av pasientomsorgen, og vi stiller oss spørrende til hvorfor det ikke er slik ved intensivbehandling av voksne pasienter. Et forslag fra oss er å utvikle retningslinjer som sikrer evidensbasert pårørendeomsorg i intensivbehandlingen av voksne intensivpasienter, lignende teorien om familiefokusert omsorg.

REFERANSELISTE

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S. & Lachs, M. S. (2014). Caregiver Burden: A Clinical Review. *JAMA*, 311(10), 1052-1060. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Alfheim, H. B., Hofsv, K., Småstuen, M. C., Tøien, K., Rosseland, L. A. & Rustøen, T. (2019). Post-traumatic stress symptoms in family caregivers of intensive care unit patients: A longitudinal study. *Intensive Crit Care Nurs*, 50, 5-10. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.05.007>
- Anderson, W. G. M. D. M. S., Arnold, R. M. M. D., Angus, D. C. M. D. M. P. H. & Bryce, C. L. P. (2009). Passive decision-making preference is associated with anxiety and depression in relatives of patients in the intensive care unit. *J Crit Care*, 24(2), 249-254. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2007.12.010>
- Azad, T. D., Al-Kawaz, M. N., Turnbull, A. E. & Rivera-Lara, L. (2021). Coronavirus Disease 2019 Policy Restricting Family Presence May Have Delayed End-of-Life Decisions for Critically Ill Patients. *Crit Care Med*, 49(10), E1037-E1039. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000005044>
- Bailey, R. L., Ramanan, M., Litton, E., Yan Kai, N. S., Coyer, F. M., Garrouste-Orgeas, M., Tabah, A., Doyle, E., Yarad, E., Masters, K., McGlion, E., Bonnici, K., Hartley, A., Butcher, R., Hanger, G., Badawi, N., McClintock, A., Hallam, J., Waite, C., Tom, S., Townsend, C., Sane, S., Stanley, M., Bhadange, N., Smith, J., Soar, N., Hillard, P., Bone, A., Cossar, S., Dennett, J., Spiller, S., O'Donnell, A., Topping, T., Palermo, A., Lawrence, K., Ferrier, J., Colica, S., Waterson, S., Slattery, E., Campbell, L. & Young, P. (2021). Staff perceptions of family access and visitation policies in Australian and New Zealand intensive care units: The WELCOME-ICU survey. *Australian critical care*. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2021.06.014>
- Bartoli, D., Trotta, F., Pucciarelli, G., Simeone, S., Miccolis, R., Cappitella, C., Rotoli, D. & Rocco, M. (2022). The lived experiences of family members who visit their relatives in Covid-19 intensive care unit for the first time: A phenomenological study. *Heart Lung*, 54, 49-55. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2022.03.012>
- Bloomer, M. J. & Bouchoucha, S. (2021). Australian College of Critical Care Nurses and Australasian College for Infection Prevention and Control position statement on facilitating next-of-kin presence for patients dying from coronavirus disease 2019 (COVID-19) in the intensive care unit. *Aust Crit Care*, 34(2), 132-134. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2020.07.002>
- Buckley, P. & Andrews, T. (2011). Intensive care nurses' knowledge of critical care family needs. *Intensive Crit Care Nurs*, 27(5), 263-272. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2011.07.001>
- Carlson, E. B. P., Spain, D. A. M. D., Muhtadie, L. M. A., McDade-Montez, L. P. & Macia, K. S. (2015). Care and caring in the intensive care unit: Family members' distress and perceptions about staff skills, communication, and emotional support. *J Crit Care*, 30(3), 557-561. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2015.01.012>
- Cattelan, J., Castellano, S., Merdji, H., Audusseau, J., Claude, B., Feuillassier, L., Cunat, S., Astrie, M., Aquin, C., Buis, G., Gehant, E., Granier, A., Kercha, H., Le Guillou, C., Martin, G., Roulot, K., Meziani, F., Putois, O. & Helms, J. (2021). Psychological effects of remote-only communication among reference persons of ICU patients during COVID-19 pandemic. *Journal of intensive care*, 9(1), 1-5. <https://doi.org/10.1186/s40560-020-00520-w>

- Chen, C., Wittenberg, E., Sullivan, S. S., Lorenz, R. A. & Chang, Y.-P. (2021). The Experiences of Family Members of Ventilated COVID-19 Patients in the Intensive Care Unit: A Qualitative Study. *Am J Hosp Palliat Care*, 38(7), 869-876. <https://doi.org/10.1177/10499091211006914>
- Creutzfeldt, C. J., Schutz, R. E. C., Zahuranec, D. B., Lutz, B. J., Curtis, R. & Engelberg, R. A. (2021). Family Presence for Patients with Severe Acute Brain Injury and the influence of the COVID-19 Pandemic *Journal of palliative medicine*, 24. <https://doi.org/10.1089/JPM.2020.0520>
- Cypress, B. S. (2011). The lived ICU experience of nurses, patients and family members: A phenomenological study with Merleau-Pontian perspective. *Intensive Crit Care Nurs*, 27(5), 273-280. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2011.08.001>
- da Silva Ramos, F. J., Fumis, R. R. L., Azevedo, L. C. P. & Schettino, G. (2013). Perceptions of an open visitation policy by intensive care unit workers. *Ann Intensive Care*, 3(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/2110-5820-3-34>
- Davidson, J. E., Aslakson, R. A., Long, A. C., Puntillo, K. A., Kross, E. K., Hart, J., Cox, C. E., Wunsch, H., Wickline, M. A., Nunnally, M. E., Netzer, G., Kentish-Barnes, N., Sprung, C. L., Hartog, C. S., Coombs, M., Gerritsen, R. T., Hopkins, R. O., Franck, L. S., Skrobik, Y., Kon, A. A., Scruth, E. A., Harvey, M. A., Lewis-Newby, M., White, D. B., Swoboda, S. M., Cooke, C. R., Levy, M. M., Azoulay, E. & Curtis, J. R. (2017). Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit Care Med*, 45(1), 103-128. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000002169>
- Davidson, J. E., Jones, C. & Bienvenu, O. J. (2012). Family response to critical illness: Postintensive care syndrome—family. *Crit Care Med*, 40(2), 618-624. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e318236ebf9>
- Dijkstra, B. M., Felten-Barentsz, K. M., van der Valk, M. J. M., Pelgrim, T., van der Hoeven, H. G., Schoonhoven, L., Ebben, R. H. A. & Vloet, L. C. M. (2022). Family participation in essential care activities: Needs, perceptions, preferences, and capacities of intensive care unit patients, relatives, and healthcare providers—An integrative review. *Aust Crit Care*. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2022.02.003>
- Eggenberger, S. K. & Nelms, T. P. (2007). Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *J Clin Nurs*, 16(9), 1618-1628. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.01659.x>
- Engström, B., Uusitalo, A. & Engström, Å. (2011). Relatives' involvement in nursing care: A qualitative study describing critical care nurses' experiences. *Intensive Crit Care Nurs*, 27(1), 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2010.11.004>
- Eriksson, T., Bergbom, I. & Lindahl, B. (2011). The experiences of patients and their families of visiting whilst in an intensive care unit – A hermeneutic interview study. *Intensive Crit Care Nurs*, 27(2), 60-66. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2011.01.001>
- Fiest, K. M., Krewulak, K. D., Hiploylee, C., Bagshaw, S. M., Burns, K. E. A., Cook, D. J., Fowler, R. A., Kredentser, M. S., Niven, D. J., Olafson, K., Parhar, K. K. S., Patten, S. B., Fox-Robichaud, A. E., Rewa, O. G., Rochweg, B., Spence, K. L., Straus, S. E., Spence, S., West, A., Stelfox, H. T. & Parsons Leigh, J. (2021). An environmental scan of visitation policies in Canadian intensive care units during the first wave of the COVID-19 pandemic. *Can J Anaesth*, 68(10), 1474-1484. <https://doi.org/10.1007/s12630-021-02049-4>
- Fiest, K. M., Krewulak, K. D., Makuk, K., Jaworska, N., Hernández, L., Bagshaw, S. M., Burns, K. E., Cook, D. J., Doig, C. J., Fox-Robichaud, A., Fowler, R. A., Kho, M. E., Parhar, K. K.

- S., Rewa, O. G., Rochweg, B., Sept, B. G., Soo, A., Spence, S., West, A., Stelfox, H. T. & Parsons Leigh, J. (2021). A Modified Delphi Process to Prioritize Experiences and Guidance Related to ICU Restricted Visitation Policies During the Coronavirus Disease 2019 Pandemic. *Critical care explorations*, 3(10), e0562-e0562.
<https://doi.org/10.1097/CCE.0000000000000562>
- Finnigan, M. A., Marshall, S. D. & Flanagan, B. T. (2010). ISBAR for Clear Communication: One Hospital's Experience Spreading the Message. *Aust Health Rev*, 34(4), 400-404.
<https://doi.org/10.1071/AH09823>
- Fritz, C., Claude, L.-A., Hamada, S., Trosdorf, M., de la Barre, H., Yavchitz, A., Clause, D., Lemogne, C., Godier, A. & Flahault, C. (2022). Daily Telephone Call During the COVID-19 Pandemic: Perceptions of Families and Providers. *Am J Crit Care*, 31(1), 77-81.
<https://doi.org/10.4037/ajcc2022797>
- Frivold, G. & Dale, B. (2013). Sykepleieres opplevelser av å være i interaksjon med pårørende i intensivavdeling. *Nordisk Sygeplejeforskning*, 3(2), 90 - 104.
<https://doi.org/10.18261/ISSN1892-2686-2013-02-03>
- Frivold, G., Dale, B. & Slettebø, Å. (2015). Family members' experiences of being cared for by nurses and physicians in Norwegian intensive care units: A phenomenological hermeneutical study. *Intensive Crit Care Nurs*, 31(4), 232-240.
<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.01.006>
- Frivold, G., Slettebø, Å. & Dale, B. (2016). Family members' lived experiences of everyday life after intensive care treatment of a loved one: a phenomenological hermeneutical study. *J Clin Nurs*, 25(3-4), 392-402. <https://doi.org/10.1111/jocn.13059>
- Frivold, G., Slettebø, Å., Heyland, D. K. & Dale, B. (2018). Family members' satisfaction with care and decision-making in intensive care units and post-stay follow-up needs—a cross-sectional survey study. *Nurs Open*, 5(1), 6-14. <https://doi.org/10.1002/nop2.97>
- Frivold, G., Ågård, A. S., Jensen, H. I., Åkerman, E., Fossum, M., Alfheim, H. B., Rasi, M. & Lind, R. (2021). Family involvement in the intensive care unit in four Nordic countries. *Nursing in critical care*. <https://doi.org/10.1111/nicc.12702>
- Fumis, R. R. L., Junqueira Amarante, G. A., de Fátima Nascimento, A. & Vieira Junior, J. M. (2017). Moral distress and its contribution to the development of burnout syndrome among critical care providers. *Ann Intensive Care*, 7(1), 71-71.
<https://doi.org/10.1186/s13613-017-0293-2>
- Fumis, R. R. L., Ranzani, O. T., Martins, P. S. & Schettino, G. (2015). Emotional disorders in pairs of patients and their family members during and after ICU stay. *PloS one*, 10(1), e0115332-e0115332. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0115332>
- Fumis, R. R. L. P., Ranzani, O. T. M. D., Faria, P. P. R. N. & Schettino, G. M. D. P. (2014). Anxiety, depression, and satisfaction in close relatives of patients in an open visiting policy intensive care unit in Brazil. *J Crit Care*, 30(2), 440.e441-440.e446.
<https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2014.11.022>
- Garrouste-Orgeas, M., Philippart, F., Timsit, J. F., Diaw, F., Willems, V., Tabah, A., Bretteville, G., Verdavainne, A., Misset, B. & Carlet, J. (2008). Perceptions of a 24-hour visiting policy in the intensive care unit. *Crit Care Med*, 36(1), 30-35.
<https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000295310.29099.F8>
- Garrouste-Orgeas, M., Vinatier, I., Tabah, A., Misset, B. & Timsit, J.-F. (2016). Reappraisal of visiting policies and procedures of patient's family information in 188 French ICUs: a report of the Outcomerea Research Group. *Ann Intensive Care*, 6(1), 1-7.
<https://doi.org/10.1186/s13613-016-0185-x>

- Giannini, A., Garrouste-Orgeas, M. & Latour, J. M. (2014). What's new in ICU visiting policies: can we continue to keep the doors closed? *Intensive Care Med*, 40(5), 730-733.
<https://doi.org/10.1007/s00134-014-3267-y>
- Goldberg, T. E., Chen, C., Wang, Y., Jung, E., Swanson, A., Ing, C., Garcia, P. S., Whittington, R. A. & Moitra, V. (2020). Association of Delirium With Long-term Cognitive Decline: A Meta-analysis. *JAMA Neurol*, 77(11), 1373-1381.
<https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2020.2273>
- Greenberg, J. A., Basapur, S., Quinn, T. V., Bulger, J. L., Schwartz, N. H., Oh, S. K., Shah, R. C. & Glover, C. M. (2022). Challenges faced by families of critically ill patients during the first wave of the COVID-19 pandemic. *Patient Educ Couns*, 105(2), 297-303.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.08.029>
- Helsebiblioteket. (2016, 07.06.2016). *Kildevalg*. Hentet 08.06.21 fra
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/kildevalg>
- Helsedirektoratet. (2018). *Pårørendeveileder* (IS-2587). Helsedirektoratet.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/involvere-parorende-i-utredning-behandling-og-oppfolging-av-pasient-eller-bruker/dialog-med-parorende#legg-til-rette-for-at-naermeste-parorende-kan-medvirke-nar-pasienten-eller-brukeren-ikke-kan-ivareta-interessene-sine-selv>
- Helsedirektoratet. (2019). *Pårørendeveileder* Helsedirektoratet.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/informasjon-og-stotte-til-barn-som-parorende>
- Helsedirektoratet. (2021, 19.03.2021). *Koronavirus - beslutninger og anbefalinger*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/koronavirus/besok-pasienter-og-beboere>
- Helsepersonelloven. (LOV-1999-07-02-64). *Lov om helsepersonell m.v.* (§ 10). Lovdata.no.
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=lov%20om%20helsepersonell>
- Hetland, B., McAndrew, N., Perazzo, J. & Hickman, R. (2018). A qualitative study of factors that influence active family involvement with patient care in the ICU: Survey of critical care nurses. *Intensive Crit Care Nurs*, 44, 67-75.
<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.08.008>
- Hwang, D. Y., Zhang, Q., Andrews, A., LaRose, K., Gonzalez, M., Harmon, L. & Vermoch, K. (2021). The Initial Impact of the Coronavirus Disease 2019 Pandemic on ICU Family Engagement: Lessons Learned From a Collaborative of 27 ICUs. *Crit Care Explor*, 3(4), e0401-e0401. <https://doi.org/10.1097/CCE.0000000000000401>
- Jacob, M., Horton, C., Rance-Ashley, S., Field, T., Patterson, R., Johnson, C., Saunders, H., Shelton, T., Miller, J. & Frobos, C. (2016). Needs of patients' family members in an intensive care unit with continuous visitation. *Am J Crit Care*, 25(2), 118-125.
<https://doi.org/10.4037/ajcc2016258>
- Jakab, M., Day, A. Z., Kraguljac, A., Brown, M. & Mehta, S. (2019). Family Presence in the Adult ICU During Bedside Procedures. *J Intensive Care Med*, 34(7), 587-593.
<https://doi.org/10.1177/0885066617705857>
- Jensen, H. I., Åkerman, E., Lind, R., Alfheim, H. B., Frivold, G., Fridh, I. & Ågård, A. S. (2022). Conditions and strategies to meet the challenges imposed by the COVID-19-related visiting restrictions in the intensive care unit: A Scandinavian cross-sectional study. *Intensive Crit Care Nurs*, 68, 103116-103116.
<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2021.103116>

- Kennedy, N. R., Steinberg, A., Arnold, R. M., Doshi, A. A., White, D. B., DeLair, W., Nigra, K. & Elmer, J. (2021). Perspectives on Telephone and Video Communication in the Intensive Care Unit during COVID-19. *Annals of the American Thoracic Society.*, 18(5), 838 - 847. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.202006-729OC>
- Kentish-Barnes, N., Cohen-Solal, Z., Morin, L., Souppart, V., Pochard, F. & Azoulay, E. (2021). Lived Experiences of Family Members of Patients with Severe COVID-19 Who Died in Intensive Care Units in France. *JAMA network open*, 4(6), e2113355-e2113355. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.13355>
- Kentish-Barnes, N., Morin, L., Cohen-Solal, Z., Cariou, A., Demoule, A. & Azoulay, E. (2021). The Lived Experience of ICU Clinicians during the Coronavirus Disease 2019 Outbreak: A Qualitative Study. *Crit Care Med*, 49(6), E585-E597. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000004939>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (T. M. Anderssen & J. Rygge, Overs.; 3. utg. utg.). Gyldendal akademisk.
- Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scand J Caring Sci*, 18(2), 145-153. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>
- Linnarsson, J. R., Bubini, J. & Perseius, K.-I. (2010). Review: a meta-synthesis of qualitative research into needs and experiences of significant others to critically ill or injured patients. *Journal of Clinical Nursing*, 19(21-22), 3102-3111. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03244.x>
- Lynn, J. (2014). Strategies to Ease the Burden of Family Caregivers. *JAMA*, 311(10), 1021-1022. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.1769>
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring* (3. utg. utg.). Universitetsforl.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg. utg.). Universitetsforl.
- McAdam, J. L. & Puntillo, K. (2009). Symptoms experienced by family members of patients in intensive care units. *Am J Crit Care*, 18(3), 200-209. <https://doi.org/10.4037/ajcc2009252>
- McAdam, J. L. & Puntillo, K. A. (2013). Open visitation policies and practices in US ICUs: Can we ever get there? *Crit Care*, 17(4), 171-171. <https://doi.org/10.1186/cc12763>
- McAndrew, N. S., Schiffman, R. & Leske, J. (2020). A Theoretical Lens Through Which to View the Facilitators and Disruptors of Nurse-Promoted Engagement With Families in the ICU. *J Fam Nurs*, 26(3), 190-212. <https://doi.org/10.1177/1074840720936736>
- McConnell, B. & Moroney, T. (2015). Involving relatives in ICU patient care: critical care nursing challenges. *J Clin Nurs*, 24(7-8), 991-998. <https://doi.org/10.1111/jocn.12755>
- McIntosh, K. (2021, 14.05.2021). *COVID-19: Epidemiology, virology, and prevention*. Up To Date. Hentet 03.06.2021 fra https://www.uptodate.com/contents/covid-19-epidemiology-virology-and-prevention?topicRef=127454&source=see_link
- Mealer, M. & Moss, M. (2016). Moral distress in ICU nurses. *Intensive Care Med*, 42(10), 1615-1617. <https://doi.org/10.1007/s00134-016-4441-1>
- Mehta, S., Cook, D., Devlin, J. W., Skrobik, Y., Meade, M., Fergusson, D., Herridge, M., Steinberg, M., Granton, J., Ferguson, N., Tanios, M., Dodek, P., Fowler, R., Burns, K., Jacka, M., Olafson, K., Mallick, R., Reynolds, S., Keenan, S. & Burry, L. (2015). Prevalence, Risk Factors, and Outcomes of Delirium in Mechanically Ventilated

- Adults. *Crit Care Med*, 43(3), 557-566.
<https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000000727>
- Mikkelsen, M. E., Netzer, G. & Iwashyna, T. (2019, 07.04.22). Post-intensive care syndrome (PICS). I UpToDate (Red.), *UpToDate*. UpToDate.
https://www.uptodate.com/contents/post-intensive-care-syndrome-pics/print?search=post%20intensive%20care%20syndrome&source=search_result&selectedTitle=1~64&usage_type=default&display_rank=1
- Mitchell, M. L. & Aitken, L. M. (2017). Flexible visiting positively impacted on patients, families and staff in an Australian Intensive Care Unit: A before-after mixed method study. *Aust Crit Care*, 30(2), 91-97. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2016.01.001>
- Montgomery, C. M., Humphreys, S., McCulloch, C., Docherty, A. B., Sturdy, S. & Pattison, N. (2021). Critical care work during COVID-19: a qualitative study of staff experiences in the UK. *BMJ Open*, 11(5), e048124-e048124. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-048124>
- Nassar Junior, A. P., Besen, B. A. M. P., Robinson, C. C., Falavigna, M., Teixeira, C. & Rosa, R. G. (2018). Flexible Versus Restrictive Visiting Policies in ICUs: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Crit Care Med*, 46(7), 1175-1180.
<https://doi.org/10.1097/CCM.00000000000003155>
- Norsk Helseinformatikk. (2021, 07.04.21). *Covid - 19, nytt koronavirus (coronavirus)*. www.NHI.no. Hentet 12.04.21 fra
<https://nhi.no/sykdommer/infeksjoner/virusinfeksjoner/covid-19-nytt-coronavirus/?page=all>
- NSFLIS. (2004, 04.09.2004). *Intensivsykepleie*. Hentet 26.04.2022 fra
<https://www.nsf.no/fg/intensivsykepleiere/fag-utdanning-og-forskning-0>
- NSFLIS. (2017, 17.09.2017). *Funksjons- og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleier*. NSFs Landsgruppe av intensivsykepleiere. Hentet 25.05.2021 fra
<https://www.nsf.no/sites/default/files/inline-images/czwgg4sqZCCRzfiNDM56nSWsxlgGCKwVuoUe0fcXZ6NYPysIQb.pdf>
- Olding, M., McMillan, S. E., Reeves, S., Schmitt, M. H., Puntillo, K. & Kitto, S. (2016). Patient and family involvement in adult critical and intensive care settings: a scoping review. *Health Expect*, 19(6), 1183-1202. <https://doi.org/10.1111/hex.12402>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (LOV-1999-07-02-63a). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (§§ 3-3). Lovdata.no. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#§3-4
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (LOV-1999-07-02-63b). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (§§ 1 - 3). Lovdata.no. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#§3-4
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (LOV-1999-07-02-63c). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (§§ 3-1). Lovdata.no. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#§3-4
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2018). *Essentials of nursing research : appraising evidence for nursing practice* (9th ed. utg.). Wolters Kluwer.
- Rao, H., Mancini, D., Tong, A., Khan, H., Santacruz Gutierrez, B., Mundo, W., Collings, A. & Cervantes, L. (2021). Frontline interdisciplinary clinician perspectives on caring for patients with COVID-19: a qualitative study. *BMJ Open*, 11(5), e048712-e048712. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-048712> (Original research)

- Rhéaume, A., Breau, M. & Boudreau, S. (2022). A critical incident study of ICU nurses during the COVID-19 pandemic. *Nurs Ethics*, 29(2), 317-329. <https://doi.org/10.1177/09697330211043270>
- Ricouer, P. (1976). *Interpretation theory: discourse and the surplus of meaning*. . Texas Christian University Press.
- Rodriguez-Ruiz, E., Campelo-Izquierdo, M., Estany-Gestal, A., Rodríguez-Núñez, A. & Latour, J. M. (2021). Impact of different visiting policies on family satisfaction in two Spanish ICUs before and during COVID-19. *Intensive Care Med*, 47(10), 1165-1166. <https://doi.org/10.1007/s00134-021-06485-0>
- Rushton, C. H., Batcheller, J., Schroeder, K. & Donohue, P. (2015). Burnout and resilience among nurses practicing in high-intensity settings. *Am J Crit Care*, 24(5), 412-420. <https://doi.org/10.4037/ajcc2015291>
- Rushton, C. H. & Stutzer, K. (2015). Addressing 21st-Century nursing ethics: Implications for critical care nurses. *AACN Adv Crit Care*, 26(2), 173-176. <https://doi.org/10.1097/NCI.0000000000000083>
- Ruyter, K. W. (2003). *Forskningsetikk : beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn*. Gyldendal akademisk.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (LOV-1999-07-02-61). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* . <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Stayt, L. C. (2007). Nurses' experiences of caring for families with relatives in intensive care units. *J Adv Nurs*, 57(6), 623-630. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04143.x>
- Tate, J. A., Devito Dabbs, A., Hoffman, L. A., Milbrandt, E. & Happ, M. B. (2012). Anxiety and Agitation in Mechanically Ventilated Patients. *Qual Health Res*, 22(2), 157-173. <https://doi.org/10.1177/1049732311421616>
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis : innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Gyldendal akademisk.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag*. Fagbokforl. Universitetets forskningsutvalg. (2018). *Rutinar for behandling av personopplysningar i forskning og i studentoppgåver*. Universitetet i Agder. <https://www.uia.no/forskning/om-forskningen/rutinar-for-behandling-av-personopplysningar-i-forskning-og-i-studentoppgaaaver>
- Wendlandt, B., Kime, M. & Carson, S. (2022). The impact of family visitor restrictions on healthcare workers in the ICU during the COVID-19 pandemic. *Intensive Crit Care Nurs*, 68, 103123-103123. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2021.103123>
- Wolters, A., Bouw, M., Vogelaar, J., Tjan, D., van Zanten, A. & van der Steen, M. (2015). The postintensive care syndrome of survivors of critical illness and their families. *J Clin Nurs*, 24(5-6), 876-879. <https://doi.org/10.1111/jocn.12678>
- Wood, J. G., Chaitin, E. & Arnold, M. R. (2018). *Communication in the ICU: Holding a meeting with families and caregivers*. <https://www.uptodate.com/contents/communication-in-the-icu-holding-a-meeting-with-families-and-caregivers>
- WorldHealth Organization. (2020, 29.01.21). *Listings of WHO's response to COVID-19*. WorldHealth Organization. Hentet 12.04.22 fra <https://www.who.int/news/item/29-06-2020-covidtimeline>
- Yoo, H. J., Lim, O. B. & Shim, J. L. (2020). Critical care nurses' communication experiences with patients and families in an intensive care unit: A qualitative study. *PLoS one*, 15(7), e0235694-e0235694. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0235694>

- Ågård, A. S., Egerod, I., Tønnesen, E. & Lomborg, K. (2015). From spouse to caregiver and back: a grounded theory study of post-intensive care unit spousal caregiving. *J Adv Nurs*, 71(8), 1892-1903. <https://doi.org/10.1111/jan.12657>
- Ågård, A. S. & Maindal, H. T. (2009). Interacting with relatives in intensive care unit. Nurses' perceptions of a challenging task. *Nurs Crit Care*, 14(5), 264-272. <https://doi.org/10.1111/j.1478-5153.2009.00347.x>

VEDLEGG 1: Søkestreng EBSCOhost

VEDLEGG 1

Søke ID #	Søkeord og kombinasjoner	Begrensninger/ Utvidere	Sist kjørt via	Resultater
S9	((intensiv* OR critical*) N2 (ill* OR unit* OR patient* OR person* OR care OR nursing OR nurse*)) AND (qualitative OR phenomenolog* OR interview* OR experience* OR themes OR thematic OR grounded OR hermeneutic* OR "focus group*" OR attitude* OR perception*) AND ("loved one*" OR famil* OR relatives OR "next of kin*" OR caregiver* OR spouse OR "significant other*" OR mother OR father* OR parent* OR sister* OR brother* OR sibling* OR husband* OR wife* OR visitor) AND (coronavirus* OR covid* OR coronavirus* OR pandemic*) AND (ICU OR ICUS)	Søkemoduser - Finn alle søkeordene mine	Grensesnitt – EBSCOhost Research Database Søkeskjerm – Avansert søk Database – MEDLINE; CINAHL	145
S8	S6 AND S7	Søkemoduser – Boolsk/uttrykk	Grensesnitt – EBSCOhost Research Database Søkeskjerm – Avansert søk Database – MEDLINE; CINAHL	146
S7	Qualitative OR phenomenolog* AND experience* OR grounded OR hermeneutic* OR "focus group*" OR perception*	Søkemoduser – Boolsk/uttrykk	Grensesnitt – EBSCOhost Research Database Søkeskjerm – Avansert søk Database – MEDLINE; CINAHL	436,950
S6	S3 AND S4 AND S5	Søkemoduser – Boolsk/uttrykk	Grensesnitt – EBSCOhost Research Database Søkeskjerm – Avansert søk Database – MEDLINE; CINAHL	1,926
S5	"loved one*" OR famil* OR relatives OR "next of kin*" OR caregiver* OR spouse OR "significant other*" OR mother OR father* OR parent* OR sister* OR brother* OR sibling* OR husband* OR wife* OR visitor	Søkemoduser – Boolsk/uttrykk	Grensesnitt – EBSCOhost Research Database Søkeskjerm – Avansert søk Database – MEDLINE; CINAHL	1,170,409
S4	Coronavirus* OR covid* OR coronavirus* OR pandemic*	Søkemoduser – Boolsk/uttrykk	Grensesnitt – EBSCOhost Research Database Søkeskjerm – Avansert søk Database – MEDLINE; CINAHL	228,297

VEDLEGG 1

S3	S1 AND S2	Søkemoduser – Boolsk/uttrykk	Grensesnitt – EBSCOhost Research Database Søkeskjerm – Avansert søk Database – MEDLINE; CINAHL	346,083
S2	ICU OR ICUS	Søkemoduser – Boolsk/uttrykk	Grensesnitt – EBSCOhost Research Database Søkeskjerm – Avansert søk Database – MEDLINE; CINAHL	53,584
S1	(intensiv* OR critical*) N2 (ill* OR unit* OR patient* OR person* or care or nursing OR nurse*)	Søkemoduser – Boolsk/uttrykk	Grensesnitt – EBSCOhost Research Database Søkeskjerm – Avansert søk Database – MEDLINE; CINAHL	337,625

VEDLEGG 2: Godkjenning fra NSD

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

26.08.2021, 09:58

VEDLEGG 2



NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Ivaretagelse av pårørende under Covid-19 pandemien: intensivsykepleiers perspektiv i intensivavdeling

Referansenummer

194725

Registrert

12.08.2021 av Natalie Skeie - natas11@student.uia.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Agder / Fakultet for helse- og idrettsvitenskap / Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Gro Frivold, gro.frivold@uia.no, [REDACTED]

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Natalie Skeie, [REDACTED] tlf: [REDACTED]

Prosjektperiode

01.09.2021 - 30.06.2022

Status

13.08.2021 - Vurdert

Vurdering (1)

13.08.2021 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 13.08.2021, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan

VEDLEGG 2

starte.

DEL PROSJEKTET MED PROSJEKTANSVARLIG

For studenter er det obligatorisk å dele prosjektet med prosjektansvarlig (veileder). Del ved å trykke på knappen «Del prosjekt» i menylinjen øverst i meldeskjemaet. Prosjektansvarlig bes akseptere invitasjonen innen en uke. Om invitasjonen utløper, må han/hun inviteres på nytt.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 30.06.2022. Data med personopplysninger oppbevares deretter internt ved behandlingsansvarlig institusjon frem til 31.12.2025, dette grunnet forskning.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen 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.

TAUSHETSPLIKT

Siden utvalget har taushetsplikt er det svært viktig at intervjuene gjennomføres på en slik måte at taushetsplikten overholdes. Intervjuer og informanter har sammen ansvar for dette, og bør innledningsvis i intervjuene drøfte hvordan dette skal håndteres. Vi minner om at informantene dine ikke kan gi opplysninger som kan identifisere en enkelt pasient eller pårørende, direkte eller indirekte. Vi anbefaler at dere er spesielt oppmerksomme på at identifiserende bakgrunnsopplysninger må utelates og at dere er forsiktige ved å bruke eksempler under intervjuene.

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD 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).

NSD 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.

VEDLEGG 2

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD 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).

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 NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke 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 NSD før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

VEDLEGG 3: - Godkjenning fra FEK

VEDLEGG 3



Natalie Skeie

Besøksadresse:
Universitetsveien 25
Kristiansand

Ref: [object Object]

Tidspunkt for godkjenning: : 20/09/2021

Søknad om etisk godkjenning av forskningsprosjekt - Ivaretagelse av pårørende under Covid-19 pandemien: Intensivsykepleieres perspektiv i intensivavdeling

Vi informerer om at din søknad er ferdig behandlet og godkjent.

Kommentar fra godkjenner:

Hilsen
Forskningsetisk komite
Fakultet for helse - og idrettsvitenskap
Universitetet i Agder

UNIVERSITETET I AGDER
POSTBOKS 422 4604 KRISTIANSAND
TELEFON 38 14 10 00
ORG. NR 970 546 200 MVA - post@uia.no -
www.uia.no

FAKTURAADRESSE:
UNIVERSITETET I AGDER,
FAKTURAMOTTAK
POSTBOKS 383 ALNABRU 0614 OSLO

VEDLEGG 4: Søknad om gjennomføring av datainnsamling ved aktuelt helseforetak

VEDLEGG 4

Foretaksnivå		Skjema	
Datainnsamling - Søknadsskjema etterutdanning, videreutdanning, masterstudenter eller annet		Side 1 av 3	
Dokument ID:	Godkjent dato: 11.11.2019	Gyldig til: 11.11.2021	Revisjon: 5.00

Foretaksnivå|Virksomhetsgrunnlag, ledelse, administrasjon|Forskning og fagutvikling|Kompetanseheving

Til Saksbehandler Utvikling og utdanning Dette er søknadsskjema for datainnsamling ved ALLE enheter ved [redacted] Søknaden skal først godkjennes av universitets veileder og deretter sendes på e-post til postmott: [redacted]

SØKNAD OM TILLATELSE TIL INNHENTING AV DATA I FORBINDELSE MED ETTERUTDANNING, VIDEREUTDANNING, MASTEROPPGAVER ELLER ANNET.

Det forutsettes at gjeldene lover, forskningsetiske retningslinjer og metoder for datainnsamling følges!

I forbindelse med oppgaveskriving eller artikkelskriving kan det være ønskelig å innhente opplysninger direkte fra ansatte, pasienter eller pårørende. I den anledning søker undertegnede om tillatelse til å gjennomføre datainnsamling.

FYLLES UT AV SØKER

Navn på student/søker	Anette Homstøl Tveit og Natalie Skeie
Arbeidssted/studie	[redacted] master i intensivsykepleie
Datainnsamling i forbindelse med:	Etterutdanning Videreutdanning Master X Annet (Fyll ut annet)

Tema og foreløpig problemformulering på oppgaven min er

Tema	Ivaretagelse av pårørende under Covid-19 pandemien: Intensivsykepleieres perspektiv i intensivavdeling
Problemformulering	«Hvordan har intensivsykepleiere opplevd og erfart ivaretagelsen av pårørende til intensivpasienter under Covid-19 pandemien?»
Veileder ved universitetet	[redacted] ørsteemanuensis PhD.
E-post	[redacted]
Telefon	[redacted]

Presiseringer i forhold til datainnsamlingen:

Hensikt med datainnsamling	Hensikten med denne oppgaven er å utforske hvordan intensivsykepleiere har opplevd ivaretagelsen av pårørende til intensivpasienter under Covid-19 pandemien med de påfølgende besøksrestriksjonene
Metode for datainnsamling (intervju, spørreskjema, observasjon, video- eller lydopptak)	Kvalitativt design med individuelt dybdeintervju.
Populasjon/utvalg	<input checked="" type="checkbox"/> Ansatt [redacted] <input type="checkbox"/> Pasienter (legg ved nødvendige godkjenninger) <input type="checkbox"/> Pårørende (legg ved nødvendige godkjenninger)
Forskning på	<input checked="" type="checkbox"/> Friske mennesker <input type="checkbox"/> Syke mennesker <input type="checkbox"/> Humant biologisk materiale <input type="checkbox"/> Helseopplysninger
Hvor oppbevares innsamlede data?	Lydfiler og transkripsjon av intervju sikres og lagres i henhold til UiA sine datasikkerhetsrutiner Merk at alle personopplysninger forutsettes aidentifisert (kodet). Data og kodelister skal oppbevares separat. Uttreksdata for videre analyse (SPSS, Excel e) skal være aidentifisert/pseudonymisert.

Utarbeidet av: Arbeidsgruppe	Fagansvarlig: [redacted]	Godkjent av: Organisasjonsdirektør [redacted]
---------------------------------	-----------------------------	--

VEDLEGG 4

Datainnsamling - Søknadsskjema etterutdanning, videreutdanning, masterstudenter eller annet				Side: 2 Av: 3
Dokument-id: [redacted]	Utarbeidet av: [redacted] Arbeidsgruppe	Fagansvarlig: [redacted]	Godkjent dato: 11.11.2019	Godkjent av: [redacted] Organisasjonsdirektør
				Revisjon: 5.00

Foretaksnivå/Virksomhetsgrunnlag, ledelse, administrasjon/Forskning og fagutvikling/Kompetanseheving

På hvilke format skal innsamlede data lagres?	<input checked="" type="checkbox"/> Elektronisk <input type="checkbox"/> Papir
Ved elektronisk lagring skal kun godkjent løsning benyttes:	<input type="checkbox"/> Medinsight (kan inneholde kodeliste) <input type="checkbox"/> eReg (kan inneholde kodeliste) <input type="checkbox"/> Filområde tildelt av saksbehandler <input checked="" type="checkbox"/> Annet sted, oppgis: lagring vil skje i tråd med i UiA sine datasikkerhetsrutiner
Skal data sendes ut av landet?	<input checked="" type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja Til hvem/hvor/hvordan:
Hvor/hvordan skal koblingsnøkler/kodelister oppbevares?	<input type="checkbox"/> Medinsight eller eReg (kan inneholde kodeliste) <input checked="" type="checkbox"/> Annet sted. Hvor og hvordan beskyttet: i tråd med i UiA sine datasikkerhetsrutiner (merk: sikret, adskilt fra innsamlede data)
Ønsket antall respondenter ved [redacted]	5 - 10
Tidspunkt/varighet ved [redacted]	45 - 60 min.
Enhet/Avdeling (datainnsamling)	Intensivsavdeling

Vedlegg (Sett kryss) -

Vedlagt	Ikke aktuelt	
<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Kopi av søknad til REK
<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Kopi av godkjenning/uttalelse fra REK (både opprinnelig uttalelse og evt senere uttalelser om endringer)
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Kopi av godkjenning fra FEK
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Kopi av godkjenning fra NSD
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Kopi av informasjonsskriv til pasient/ansatt, inkl samtykkeskjema godkjent av veileder
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Prosjektskisse
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Taushetserklæring [redacted]
<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Databrukerkontrak [redacted]

Ved ønske om utfyllende informasjon, og ved bekreftelse/ avslag på denne søknaden, vennligst ta kontakt med	Navn Anette Homstøl Tveit / Natalie Skeie	E-post [redacted]	Telefon [redacted]
---	---	----------------------	-----------------------

Med hilsen

Dato 23.09.21

Signatur *Anette Homstøl Tveit Natalie Skeie*

Navn student Anette Homstøl Tveit og Natalie Skeie	E-post [redacted]	Telefon [redacted]
--	-------------------	--------------------

Innhenting av data må skje etter retningslinje "Datainnsamling. Etterutdanning, videreutdanning og masterstudenter" i EKWeb.

Godkjenning av innsamling av pasient- og pårørende data

Informasjonssikkerhetsleder og Personvernombud gjennomgår søknaden med tanke på ivaretagelse av informasjonssikkerhet og personvern, og gir sin tilråding til Forskningsjef.

Dato:	Forskningsjef:
-------	----------------

Godkjenning av tilgang til elektronisk pasientjournal

VEDLEGG 4

[Redacted]		Datainnsamling - Søknadsskjema etterutdanning, videreutdanning, masterstudenter eller annet			Side: 3
Dokument-id: [Redacted]	Utarbeidet av: Arbeidsgruppe	Fagsvarlig: [Redacted]	Godkjent dato: 11.11.2019	Godkjent av: Organisasjonsdirektør [Redacted]	Av: 3
Foretaksnivå Virksomhetsgrunnlag, ledelse, administrasjon Forskning og fagutvikling Kompetanseheving					Revisjon: 5.00

Omfang av tilganger	Org.enhet i Personalportalen
Dato:	Forskningsjef:

Kryssreferanser

[1.1.6.3-7](#)

Datainnsamling - Etterutdanning, videreutdanning og masterstudenter

VEDLEGG 5: Godkjenning fra aktuelle sykehus

VEDLEGG 5

Vi leverer ikke tilbake signert skjema da vi har forenklet søknadsprosessen for både enhetsledere, personvernombud og informasjonssikkerhetsleder. Vi lagrer alle mail i arkivsystemet, og vi svarer kun på mail. DVS vi signerer ikke direkte på søknadsskjema og sender tilbake til søkerne. Beklager.

Mvh

Spesialrådgiver // e-læringskonsulent |

Organisasjonsavdelingen |

Ok for intensiv med data innsamling Ivaretakelse av pårørende under Covid-19 pandemien

Mvh
Enhetsleder intensiv

Fra:
Sendt: torsdag 23. september 2021
Til:
Emne: 21/08817-1 - Masteroppgave - Søknad om datainnsamling - Ivaretakelse av pårørende under Covid-19 pandemien - Anette Homstøl Tveit og Natalie Skeie

Hei
Se søknad om datainnsamling.

Det er nok å svare på denne mailen, dere trenger ikke å signere på søknaden.

Mvh

Spesialrådgiver // e-læringskonsulent |

Organisasjonsavdelingen | Postboks 4

Sendt: 27. september 2021 16:01

Til:
Emne: SV: 21/08817-1 - Masteroppgave - Søknad om datainnsamling - Ivaretakelse av pårørende under Covid-19 pandemien - Anette Homstøl Tveit og Natalie Skeie

Det er i orden at de får intervju personer på intensiv

Enhetsleder intensiv

Fra:
Sendt: 23. september 2021 15:23

Til:
Emne: 21/08817-1 - Masteroppgave - Søknad om datainnsamling - Ivaretakelse av pårørende under Covid-19 pandemien - Anette Homstøl Tveit og Natalie Skeie

Hei
Se søknad om datainnsamling.

Det er nok å svare på denne mailen, dere trenger ikke å signere på søknaden.

Mvh

Spesialrådgiver // e-læringskonsulent |

VEDLEGG 6: Intervjuguide

VEDLEGG 6

Intervjuguide

- Kan du begynne med å fortelle om dine erfaringer og opplevelser knyttet til ivaretagelse av pårørende gjennom Covid – 19 pandemien?
- Hva føler du er den største forskjellen i å ivareta pårørende gjennom pandemien sammenlignet med før pandemien?
- Er det noe du synes er spesielt viktig når man skal ivareta pårørende i intensivavdelingen?
- Hvordan har dere tilrettelagt for at pårørende kan opprettholde kontakten med pasienten?
- Hvordan har dere tilrettelagt for at pårørende kan opprettholde kontakten med behandlerne?
- Har dere faste rutiner for kontakt med pårørende?
 - I så fall hvilke?
- Har det vært noe som har skilt seg ut som spesielt bra eller spesielt negativt?
 - Hva kan vi bruke de erfaringene til?
- Var ivaretagelsen av pårørende et tema som var i fokus blant personalet?
 - På hvilken måte?
 - Diskuterte dere/reflekterte dere over muligheter og hindre i ivaretagelsen?
- Bruke dere digitale løsninger, som facetime, Skype eller lignende?
 - På hvilken måte?
- Var det rom for unntak i besøksrestriksjonene hos døende pasienter?
 - På hvilken måte?
- Var det annerledes for pasientene med og uten Covid-19 infeksjon?
 - Kan du utdype?
- Hvordan opplevdes det å måtte avvise pårørende, eller si at besøkstiden deres var over?
 - Kan du utdype?
- Når du ser tilbake på pandemien, hva vil du ta med deg videre og hva kan videreutvikles? Hvordan kan vi møte lignende situasjoner i fremtiden på en bedre måte?

VEDLEGG 6

- Pårørendes behov ved intensivbehandling av deres kjære er godt dokumentert i tidligere forskning. Vi har funnet noen universelle behovskategorier, som behov for å få informasjon, nærhet til pasienten, forsikring om at pasienten tas godt vare på og at de selv får støtte og omsorg i den vanskelige situasjonen. Hvordan føler du at dere har klart å ivareta disse behovene?
 - Spør om utdypende svar
- Er det noen konkrete hendelser som gjelder ivaretagelsen av pårørende du vil fortelle om?
- Er det noe mer du ønsker å tilføre før vi avslutter? Noe du ønsker å belyse som du føler vi ikke har vært innom.

VEDLEGG 7: Informasjonsskriv til informantene og informert samtykke

VEDLEGG 7

Velkommen til deltakelse i intervjustudien

«Hvordan har intensivsykepleiere opplevd og erfart ivaretagelsen av pårørende til intensivpasienter under Covid-19 pandemien»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et intervju hvor formålet er å belyse hvordan intensivsykepleiere har erfart og opplevd ivaretagelsen av pårørende i intensivavdeling gjennom Covid-19 pandemien. Intervjuet inngår som en del av et masterprosjekt ved Universitet i Agder.

Dette skrevet gir deg informasjon om målene for intervjustudien og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet med studien er å innhente ny kunnskap om hvordan intensivsykepleierne har erfart og opplevd ivaretagelse av pårørende i intensivavdeling gjennom covid-19 pandemien.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Forskningsprosjektet utføres ved Universitetet i Agder av mastergradsstudentene Natalie Skeie og Anette Homstøl Tveit. Prosjektansvarlig er førsteamanuensis Gro Frivold.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Fordi du er intensivsykepleier som har jobbet i intensivavdeling i Norge under Covid-19 pandemien.

Hva innebærer det for deg å delta?

Velger du å takke ja til denne undersøkelsen, innebærer det at du deltar i et individuelt intervju på ca. 45 - 60 minutter. Intervjuet kan gjennomføres digitalt dersom det er det beste for deg. Det er en av studentene som intervjuer deg.

Under intervjuet vil du få spørsmål om dine erfaringer og opplevelser med ivaretagelse av pårørende gjennom covid-19 pandemien.

Vi vil be deg om tillatelse til å ta opp hele intervjuet på lydopptak, for så å skrive det over i ordrett tekst, samt ta egne notater underveis. På denne måten er vi sikre på å ikke utelate noe du forteller. Svarene dine vil inngå i en kvalitativ analyse der flere deltakers svar sammenfattes. Resultatene planlegges å presenteres som en monografi. Disse vil også kunne inngå i fremtidige publikasjoner som en del av en større studie.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i studien. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn frem til din informasjon har inngått i ferdigstilt monografi. Alle opplysninger om deg og ditt arbeidssted vil bli anonymisert. Det vil heller ikke påvirke ditt arbeidssted eller dine arbeidsoppgaver. Det vil ikke være noen negative konsekvenser for deg dersom du senere velger å trekke deg.

VEDLEGG 7

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er kun oss som er ansvarlige for prosjektet som vil ha tilgang til opplysningene.

Du som deltaker vil ikke kunne bli gjenkjent i det publiserte tekstmaterialet.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet avsluttes juni 2022, men opplysningene oppbevares til 31.12.2025 for å kunne anvendes i annen relevant forskning.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra *Universitetet i Agder*, har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Natalie Skeie
Mail: [REDACTED]
Tlf: [REDACTED]
- Anette Homstøl Tveit
Mail: [REDACTED]
Tlf: [REDACTED]
- Gro Frivold Førsteamanuensis PhD., veileder for masterprosjektet
Mail: gro.frivold@uia.no
Tlf: [REDACTED]
- UiAs personvernombud [REDACTED]
- Mail: [REDACTED]
- Tlf: [REDACTED]
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Natalie Skeie og Anette Homstøl Tveit, studenter master Intensivsykepleie.

VEDLEGG 7

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet: «Ivaretagelse av pårørende under Covid- 19 pandemien: Intensivsykepleieres perspektiv i intensivavdeling», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet innen 31.12.2025.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

VEDLEGG 8: Redegjørelse for arbeidsfordeling

VEDLEGG 8

Vi er samstemte om at vi begge har gjort en likeverdig innsats gjennom arbeidet ved utviklingen av denne masteroppgaven. Vi har arbeidet tett gjennom hele prosjektet – hvor hvert steg av studien er gjennomført sammen. Det eneste som er gjennomført individuelt er transkribering av intervju og gjennomlesning av litteratur vi fant fra det systematiske litteratursøket. I forhold til litteratursøket søkte vi etter litteratur sammen og kikket gjennom utvalgte artikler før vi fordelte de likt mellom oss. Deretter leste vi nøye gjennom dem hver for oss, hvor vi også skrev oppsummering av artiklene. Etter dette samlet vi oss og sammenlignet notater og gjennomgikk hverandres funn. I forhold til intervjuene var vi begge til stede og delaktige under alle ti intervju, men for at arbeidet skulle være jevnt fordelt hadde vi hovedansvar for gjennomføringen av fem hver, hvor vi deretter transkriberte hver for oss de intervjuene vi hadde hatt hovedansvar for. Ellers er alle stadier av dette prosjektet gjort sittende sammen, hvor alt som er skrevet og gjort er godkjent av oss begge. Vi har opplevd samarbeidet som svært velfungerende.

Natalie Skeie & Anette Homstøl Tveit