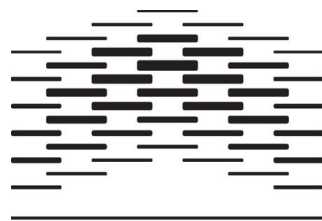


MASTEROPPGAVE
MINT5900
November 2017

Intensivsykepleierens funksjon og ansvar når barn er pårørende.
Et forslag til fagprosedyre.

Thale Kristine Strand

Fakultet for helsefag
Institutt for sykepleie



HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS

Forord

Jeg har alltid vært opptatt av å ivareta pårørende, da jeg ser at deres tilstedeværelse har stor betydning for pasienten. Selve ideen om å utforme et forslag til fagprosedyre som belyser intensivsykepleierens funksjon og ansvar for å ivareta barn (7-11 år) som pårørende, kom i løpet av praksisperioder på ulike intensivavdelinger under videreutdanning i intensivsykepleie ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Jeg så at det var et gjennomgående nedprioritert område som mange intensivsykepleiere følte usikkerhet rundt, da de kunne oppleve manglende kompetanse på dette temaet.

Arbeidet med denne masteroppgaven har vært en lærerik prosess. Det har vært spennende og nyttig å utføre et kvalitetsarbeid med et forslag til fagprosedyre som resultat. Jeg har blant annet tilegnet meg kunnskap om barn (7-11 år) som pårørende, intensivsykepleierens funksjon og ansvar for å ivareta denne gruppen, utvikling av fagprosedyrer, og hvor mye arbeid som ligger bak et kvalitetsarbeid og en fagprosedyre. Jeg føler jeg har blitt bedre på å kritisk vurdere forskningsartikler opp imot pålitelighet og relevans. Oppgaven er et resultat av mange timers lesing, samtaler, kunnskapssøk, refleksjon og skriving.

Det er mange som underveis har bidratt med god hjelp, støtte og motivasjon. Jeg vil rette en stor takk til min veileder, Anne Eikeland som alltid har være tilgjengelig, tålmodig, og delt av sitt gode humør og motivasjon. Hennes solide fagkunnskap og veiledning har vært uvurderlig gjennom hele prosessen. Takk til Ine Myren Nesbø for gode innspill. Takk til familien min, og min kjære samboer Robert V.L. Stenmark. Dere har vært fantastisk tålmodige og støttende gjennom hele prosessen.

Sammendrag

Bakgrunn:

Barn får ikke alltid besøke sine nærmeste pårørende på intensivavdelinger. Dette strider mot Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere og Helsepersonelloven. Jeg har sett nærmere på problematikken og utarbeidet et forslag til fagprosedyre relatert til dette.

Hensikt:

Hensikten med masteroppgaven er å utarbeide et forslag til en kunnskapsbasert fagprosedyre som belyser intensivsykepleierens funksjon og ansvar for å ivareta barn (7-11 år) som pårørende til en voksen omsorgsperson i intensivavdelingen.

Metode:

Metoden er kvalitetsarbeid, hvor det gjøres en kvalitetsforbedring ved å utvikle et forslag til fagprosedyre. Oppgavens rammeverk er bygd opp etter Donabedians modell. Kunnskapssenterets modell for kvalitetsforbedring ligger til grunn for utarbeidelse av forslaget til fagprosedyren. Helsedirektoratets *veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer* er anvendt som metodisk verktøy for kvalitetsarbeidet. Kunnskapssøk er gjort i anerkjente databaser ved bruk av Kunnskapspyramiden og strukturerte søkeord fra PICO-skjema. Forskningsartiklene er vurdert ved bruk av sjekklister, utarbeidet av Kunnskapssenteret. Forslaget til fagprosedyren er evaluert etter AGREE II-domenene.

Resultat:

Resultatet av kvalitetsarbeidet er et forslag til en kunnskapsbasert fagprosedyre for ivaretagelse av barn (7-11 år) som pårørende i intensivavdelingen. Forslaget til fagprosedyren er et eksamensprodukt i intensivsykepleie, og er derfor ikke implementert i helseforetak på dette tidspunktet.

Konklusjon:

Kvalitetsarbeidet med forslag til fagprosedyre som resultat, konkretiserer hva som er spesielt med barn i alderen 7-11 år, familiefokusert omsorg, og hvordan intensivsykepleiere kan sikre ivaretagelse av barn som pårørende.

Nøkkelord:

Barn, pårørende, ivaretagelse, intensivsykepleie, intensivavdeling, fagprosedyre.

Abstract

Background:

Children are not always allowed to visit their relatives in the ICU. This is contrary to code of professional conduct for nurses and The Health Personnel Act. I have investigated this in further detail and prepared a proposal for a clinical procedure to address this.

Purpose:

The purpose of this master thesis is to prepare a proposal for a knowledge-based clinical procedure to shed light on the role and responsibility of intensive care nurses in safeguarding children (ages 7-11 years) as dependents in adult intensive care units.

Method:

The thesis is built on qualitative research, where quality-based improvement is made through the development of a proposed clinical procedure, evaluated using AGREE II. Kunnskapssenterets model for quality-based improvement is used as basis for the proposed clinical procedure. The Directorate of Health's standards for development of evidence-based guidelines is applied as a methodological tool for the qualitative research. Search for evidence-based resources have been performed in acknowledged databases using the S-pyramid and PICO-form structured keywords.

Result:

A proposed evidence-based clinical procedure for safeguarding of children (ages 7-11 years) as dependents in the ICU. The proposed procedure is the graduating exam in intensive care nursing and for this reason not implemented in the health industry at this time.

Conclusion:

The suggested clinical procedure developed in this paper will clarify what is unique with children between the ages of 7-11, family-focused care and how intensive care nurses can ensure the care of children as dependents.

Key-words:

Children, dependents, safeguarding, intensive care nursing, ICU, clinical procedures.

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING.....	1
1.1 Presentasjon av tema og problemstilling.....	1
1.2 Avgrensing av oppgaven.....	2
1.3 Oppgavens metode og oppbygging.....	4
2.0 STRUKTURDEL.....	5
2.1 Barn (7-11 år) som pårørende i intensivavdelingen.....	5
2.2 Intensivsykepleierens funksjon og ansvar for ivaretagelse av barn (7-11 år) som pårørende.....	7
2.3 Kvalitetsarbeid	11
2.3.1 Kunnskapssenterets modell for kvalitetsforbedring	11
2.3.2 Helsedirektoratets veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer.....	14
2.4 Intensivsykepleierens funksjon og ansvar for å utføre kvalitetsarbeid	19
2.5 Behovet for å utarbeide en kunnskapsbasert fagprosedyre	20
3.0 PROSESSDEL.....	21
3.1 Kvalitetsvurdering av eksisterende fagprosedyrer	21
3.2 Arbeidets målsetting, målgruppe og kvalitetsindikatorer	24
3.3 Kunnskapsgrunnlag og dokumentasjon	26
3.3.1 Forskningskunnskap	29
3.3.2 Erfaringskunnskap.....	35
3.3.3 Brukerkunnskap.....	36
3.4 Kildekritikk	36
3.4.1 Inklusjonskriterier.....	39
3.4.2 Eksklusjonskriterier.....	40
3.5 Utforming av anbefalingene.....	40
3.5.1 Målgruppe, hensikt og ansvarsområde	41
3.5.2 Mål.....	41
3.5.3 Barn (7-11 år) som pårørende.....	42
3.5.4 Forberedelser	43
3.5.5 Fremgangsmåte.....	45
3.5.6 Dokumentasjon.....	48
3.5.7 Litteraturliste	49
4.0 RESULTATDEL	50
4.1 Presentasjon av fagprosedyren.....	50

4.1.1 Målgruppe, hensikt og ansvarsområde	50
4.1.2 Mål.....	51
4.1.3 Barn (7-11 år) som pårørende.....	51
4.1.4 Forberedelser	52
4.1.5 Fremgangsmåte.....	53
4.1.6 Dokumentasjon.....	54
4.1.7 Litteraturliste	54
4.2 Evaluering av fagprosedyren.....	55
4.2.1 AGREE II	55
4.2.2 Formål og avgrensing	56
4.2.3 Involvering av interesser	56
4.2.4 Metodisk nøyaktighet	58
4.2.5 Klarhet og presentasjon	60
4.2.6 Anvendbarhet.....	61
4.2.7 Redaksjonell uavhengighet.....	62
4.2.8 Etske overveielser.....	62
4.2.8.1 Habilitetsspørsmål og interessekonflikt.....	63
4.2.8.2 Intensivsykepleieres holdninger til kvalitetsarbeid.....	63
4.2.8.3 Kvalitetsarbeidets bidrag til ivaretagelse av kliniske etiske retningslinjer	65
5.0 HVORDAN IMPLEMENTERE FAGPROSEDYREN I PRAKSIS?	67
6.0 KONKLUSJON	69
REFERANSELISTE.....	71
VEDLEGG 1: Dokumentasjon av litteratursøk	82

1.0 INNLEDNING

En intensivavdeling kan inneholde både kirurgiske og medisinske akutt og/eller kritisk syke pasienter med kompleks og ofte ustabil tilstand. Det kreves personell som er årvåkent, presist og har evne til å prioritere, da tempoet kan være høyt og arbeidet mangfoldig, komplekst, tid- og ressurskrevende (Stubberud, 2015c). Intensivsykepleieren må ofte ha hovedfokus på pasienten, noe som kan medføre at pårørende blir nedprioritert (Wallengren, Friberg og Segesten, 2008). Grunnet innføring av nytt lovverk i 2010 (Helsepersonelloven §10a) har Helsedirektoratet de seneste årene hatt større fokus på barn som pårørende, noe som er med på å belyse behovet for å kvalitetssikre at denne gruppe pårørende blir ivaretatt på intensivavdelinger for voksne pasienter. Hensikten med denne eksamensoppgaven er å bidra til kvalitetssikring av intensivsykepleierens funksjon og ansvar for å ivareta barn som pårørende til en omsorgsperson i intensivavdelingen. Jeg anser dette arbeidet som hensiktsmessig fordi intensivsykepleiere ved voksne intensivavdelinger kan kjenne at de mangler erfaring i situasjoner med barn som pårørende, da de ikke nødvendigvis har spesialkompetanse innenfor dette området.

1.1 Presentasjon av tema og problemstilling

Studier viser at 70% av pårørende sliter med angst i etterkant av et intensivopphold (Schmidt og Azoulay, 2012). Det spesielle med barn i forhold til voksne pårørende i intensivavdelingen, er at de ofte opplever akutt/kritisk sykdom hos sin omsorgsperson som dramatiske endringer i den trygge familiestrukturen. Barnas hverdag kan da være preget av engstelse og uforutsigbarhet. De har behov for alderstilpasset informasjon og nødvendig oppfølging for å forstå hva som skjer og for å føle seg trygge (Bøckmann og Kjellebold, 2015). Tidligere har ikke barna blitt ivaretatt, informert eller fulgt opp på en tilfredsstillende måte da de var lite velkomne i intensivavdelingen. Dette skyltes fare for økt støynivå og at barnet ble utsatt for nosokomiale infeksjoner (Hov og Jeppesen, 2015). Det å nekte barn som pårørende i intensivavdelingen kan for barnet få kortsiktige konsekvenser som redsel, angst og tristhet, og langsiktige konsekvenser som usikkerhet, tilbakeholdent eller depresjon. Depresjon i ung alder kan ha konsekvenser for barnets videre utvikling i form av søvnproblemer, konsentrasjonsvansker og regresjon (Stubberud og Sjøbjerg, 2013).

Av Helsepersonelloven er helsepersonell pliktet til å identifisere og ivareta det informasjons- og oppfølgingsbehov barn som pårørende har (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). Formålet med denne loven er at barn skal inkluderes og ivaretas på en bedre og mer systematisk måte enn tidligere (Helsedirektoratet, 2010). En norsk multisenterstudie viser at de planlagte endringene ved ny lovgiving likevel ikke har ført til bedre ivaretagelse av barn som pårørende på intensivavdelinger for voksne (Ruud et al., 2015). Et godt system er viktig for å sikre at intensivsykepleiere imøtekommer barns akutte reaksjoner i stress- og krisesituasjoner (for eksempel sjokk, opprørhet, passivitet, fornektning og redsel) og sikrer ivaretagelse av deres behov i den akutte situasjonen (for eksempel behov for å være med den syke pasienten, bli involvert og informert). Denne fasen kjennetegnes ved en alvorlig situasjon som har oppstått brått og er preget av forandring, tap, krise og psykososiale påkjenninger (Moesmand, 2004; Stubberud, 2013). Kvalitetssikret ivaretagelse er med på å dempe kortsiktige og langsiktige konsekvenser den akutte situasjonen får for barnet, og er derfor et viktig arbeid for intensivsykepleiere (Ruud et al., 2015; Stubberud og Sjøbjerg, 2013).

Barn (7-11 år) har lite kunnskap om sykdomssituasjonen, men er svært tilpasningsdyktige og mottakelige for informasjon. Omsorgspersoner kan ofte forsøke å skjerme barn i denne alderen for at oppholdet på intensivavdelingen skal bli minst mulig belastende og ikke påvirke barnets daglige liv. Intensivsykepleiere har ikke alltid kapasitet til å fange opp barn som er pårørende til en omsorgsperson da pasientsikkerheten prioriteres, de kan kjenne på usikkerheten rundt det å gi alderstilpasset informasjon, varierende avdelingsrutiner for ivaretagelse av barn som pårørende, og at eksisterende fagprosedyrer innenfor området blir lite brukt. Jeg anser det derfor som viktig å utvikle et forslag til en ny kunnskapsbasert fagprosedyre for å kvalitetssikre ivaretagelse av barn som pårørende til en omsorgsperson og belyse intensivsykepleierens funksjon og ansvar for å ivareta denne gruppen.

1.2 Avgrensning av oppgaven

Ytterhus (2012) påpeker at begrepet «barn som pårørende» kan skape forvirring i dagligtale, da pasientens mindreårige barn ikke oppnevnes som pårørende på lik linje som personer over 18 år. Likevel har intensivsykepleieren en særskilt plikt til å ivareta dem etter loven (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). Det er mange definisjoner på hva barn er, hvor den mest benyttede inndelingen beror seg på ulike aldersgrupper innenfor 0-18 år (Burgess, 2016). Da

dette er en masteroppgave, er fokuset rettet mot en spesifikk aldersgruppe, for at kvalitetsarbeidet ikke skal bli for omfattende. Ved begrensning av aldersgruppe er Piagets kognitive utviklingsteori benyttet, da han er en anerkjent forsker og psykolog som har kategorisert den kognitive utviklingen i ulike stadier. Kvalitetsarbeidet tar for seg barn i konkret-operasjonell stadium, 7-11 år (Piagets, 1969), da dette er en sårbar gruppe pårørende som trenger konkrete alderstilpassede tiltak. I tillegg viser forskning at foreldre til barn under 6 år ofte etterspør informasjon og oppfølging når de er pårørende i en intensivavdeling, mens barn over 6 år ikke blir «husket på» og ivaretatt på samme måte (Knutsson, Otterberg og Bergbom, 2004).

Eksamensbesvarelsen har tatt visse avgrensninger for å få et mer konkret kvalitetsarbeid. For eksempel påvirkes barns oppvekst av en rekke faktorer som foreldrenes utdanningsnivå, økonomi, kultur, etnisitet, og oppvekst i by eller på landet (Brusdal og Røkholt, 2008). Således er det ikke et flerkulturelt eller familieøkonomisk perspektiv i oppgaven. Videre er det ikke foretatt skille mellom gutt/jente da forskning viser at behovet for informasjon er like stort for begge kjønn (Larsen og Nortvedt, 2011), dette til tross for at det i utviklingspsykologien skilles på reaksjonsmønster mellom kjønnene (Ulvund, 2009). Det tas også utgangspunkt i at barnet har en annen sentral omsorgsperson i livet, da situasjonen vil stille seg annerledes dersom begge foreldrene blir innlagt på intensivavdeling etter en ulykke, hvor det er nødvendig med samarbeid med barnevernet eller politi. Godt tverrfaglig samarbeid med skole, lærer, helsesøster og andre relevante instanser i kommunen er vesentlig for å ivareta barnet best mulig. På denne måten sikrer intensivsykepleier at alle har lik informasjon og kunnskap om barnet og situasjonen, slik at man får til et godt samarbeid (Buchwald, Delmar og Schantz-Laursen, 2012). Kvalitetsarbeidet fokuserer dog ikke på tverrfaglig kompetanse, da hovedfokuset ligger på intensivsykepleierens funksjon og ansvar i den akutte fasen. Fagprosedyren skal kunne brukes som veiledning for ivaretagelse av barn som pårørende, men tar ikke for seg videre oppfølging ved pasientens eventuelle død. Dette fordi det er en omfattende prosess som strekker seg utenfor intensivsykepleierens kompetansenivå og ut av den akutte fasen i intensivavdelingen.

Forslaget til fagprosedyren inneholder ikke grunnleggende kunnskap som forventes at intensivsykepleieren innehar fra sin spesialutdanning. For å variere språket i denne masteroppgaven, er begreper som *skolebarn* og *barn som pårørende* anvendt når det er snakk

om barn i alderen 7-11 år som pårørende til sin mor/far eller en annen omsorgsperson på den voksne intensivavdelingen. Barn som pårørende til syke søsken er her ekskludert.

1.3 Oppgavens metode og oppbygging

Eksamensoppgavens metode er kvalitetsarbeid, hvor det gjøres en kvalitetsforbedring ved å utvikle forslag til en fagprosedyre. Kvalitetsforbedring kan være å innføre nye eller vesentlig forbedrede prosesser, systemer og tjenester. Ny teoretisk kunnskap skal ikke utvikles, men eksisterende kunnskap skal omsettes i praksis (Bakke et al., 2013). En fagprosedyre omhandler medisinske og helsefaglige aktiviteter eller prosesser (Helsebiblioteket, 2010; Norges Standardiseringsforbund, 2009), med råd og anbefalinger knyttet til forebygging, diagnostikk, behandling og/eller oppfølging av pasient- eller brukergrupper (Helsedirektoratet, 2012).

Ved utviklingen av kvalitetsindikatorer har Donabedians klassiske paradigme for å evaluere kvaliteten i helsetjenesten fått stor betydning. Denne modellen er lagt til grunn for masteroppgavens oppsett da dette gir en god og oversiktlig organisering av innholdet. Modellen baseres på trekomponentforholdet mellom *struktur*, *prosess* og *resultat*, hvor hver av komponentene har direkte innflytelse på den neste (Donabedian, 2003, 1992). Modellen er relevant for oppgaven for å forstå strukturen av hvordan helsevesenets oppbygging påvirker pasient- og brukersikkerheten i spesialisthelsetjenesten.

På makronivå er Kunnskapssenterets (2013) modell for kvalitetsforbedring anvendt som overordnet retningslinje i utarbeidelsen av kvalitetsarbeidet. På mikronivå er det i den teoretiske forankringen anvendt metodiske verktøy som Helsedirektoratets retningslinjer for å utarbeide faglige retningslinjer (2012) og AGREE II (metode for å vurdere faglige retningslinjer/prosedyrer). Anvendelse av anbefalte systematiske modeller innenfor kvalitetsforbedring, både på makro- og mikronivå, er med på å kvalitetssikre dette arbeidet med å bistå intensivsykepleiere i å ta gode beslutninger og fremme kunnskapsbasert praksis som vil bidra til å kvalitetssikre ivaretagelse og imøtekommelse av barn (7-11 år) som pårørende til en omsorgsperson i den voksne intensivavdelingen.

2.0 STRUKTURDEL

I dette kapitlet synliggjøres anvendelse av forskningskunnskap, erfaringskunnskap, lovverk og relevant fagkunnskap som belyser intensivsykepleierens funksjon og ansvar for å ivareta og imøtekomme barn som pårørende i intensivavdelingen, og setter det teoretiske grunnlaget for prosessen og utforming av tiltak i forslaget til fagprosedyren som er utformet i kvalitetsarbeidet.

2.1 Barn (7-11 år) som pårørende i intensivavdelingen

Nancy Molter (1979) var en av de første som satte fokus på pårørendes behov i intensivavdelingen. Tidligere var det kun de voksne pårørendes behov som ble forsket på, da barn ikke var velkomne i intensivavdelingene på denne tiden. Molters kvantitative studie viste at pårørende har et behov for å ha håp i situasjonen, få tilstrekkelig god og ærlig informasjon, samt behov for å oppleve at personalet tar godt vare på intensivpasienten. Av nyere forskning ser vi at disse behovene fremdeles er gjeldende i dag (Chaitin, Wood og Arnold, 2016; Kynoch, Chang, Coyer og McArdle, 2016). Studier viser at barn også har behov for informasjon, være delaktige, og å få komme på besøk til sin omsorgsperson i intensivavdelingen. Barn har sterke bånd til sine foreldre, og trenger hjelp til å takle den akutte og/eller kritiske situasjonen. Det å få se den syke pasienten kan hjelpe dem i å bedre forstå situasjonen (Kean, 2009; Knutsson, Samuelsson, Hellstrøm og Bergbom, 2007). Studier gjort på 2000-tallet viser at barn ikke alltid blir gitt muligheten til å besøke sin familie i intensivavdelinger for voksne. Begrunnelsen er at barn bør beskyttes mot situasjoner og omgivelser som kan virke skremmende. Barna kan lage støy, og utsette seg selv og pasienten for infeksjoner (Clarke og Harrison, 2001; Knutsson og Bergbom, 2007). Det har til tross for dette vært vanlig praksis siden 1980-tallet at barn som pårørende i barne- og nyfødtingintensivavdelinger har fått komme på besøk, uten at dette har resultert i uheldige hendelser som økning av antall infeksjoner i avdelingen eller betydelig økt støynivå (Clarke, 2000).

I januar 2010 kom et nytt lovverk i Norge som skal sikre ivaretagelse av barn som pårørende, Helsepersonelloven §10a (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). I følge FNs barnekonvensjon (1991b) har barn rett til medvirkning og å bli hørt. Ved alle handlinger som berører barn, skal det grunnleggende hensynet være til barnas beste (Barneombudet, 2011). En utfordring med denne loven er at den ikke beskriver hvordan pårørendes medvirkning skal konkretiseres og praktiseres i intensivavdelinger. Videre er det lovfestet at barnet har krav på å

bli hørt fra det er 7 år gammelt, fra 12 års alder skal barnets meninger vektlegges, og fra fylte 16 år bestemmer barnet selv sin kontakt med helsetjenesten (Barnekonvensjonen, 1991a; Grunnloven, 2014; Justis- og beredskapsdepartementet, 1999). Jeg mener dog at intensivsykepleiere har et viktig og utfordrende ansvar i å ivareta og lytte til barn i alle aldre, også de minste.

Barn i alderen 7-11 år er i en konkret operasjonell fase der de gjennomgår en stor intellektuell utvikling, hvor førskolestadiet preget av magisk tenkning er forbi. De har økende tilstedeværelse i situasjonen, og mer kontroll over egne følelser. De blir stadig mer selvstendige, og venner får større betydning i deres liv. Barna begynner å tenke mer logisk, og er opptatt av rettferdighet og hvordan ting henger sammen (Piaget, 1969). Fra syvårsalderen er barn i stand til å forstå sykdom og døden på en mer realistisk måte (Muriel, Block, Brent og Savarese, 2015), men det er først i 9-11-års alderen barnet er i stand til å forstå alvoret i situasjonen (Bugge, Helseth og Darbyshire, 2008). Skolebarn har begrenset kunnskap om sykdom og kriser, og lite innsikt i hvordan kroppen fungerer og påvirkes av alvorlig sykdom eller skade (Bøckmann og Kjellehold, 2015; Helsebiblioteket, 2013). Larsen og Nortvedt gjorde i 2011 en litteraturstudie hvor 11 enkeltstudier og en oversiktsartikkel ble inkludert. Studien synliggjør nødvendigheten av alderstilpasset informasjon for å bedre barnets forståelse av situasjon og dens omfang. Skolebarn er sårbare for situasjoner som tar dem bort fra vante og trygge omgivelser, og ønsker derfor ærlig og konkret informasjon om forelderens akutte/kritiske sykdom og behandling. De er ofte opptatt av om den syke vil overleve, hva som er årsak til sykdommen, og hva som vil skje videre med dem og familien. I tillegg opplever mange skolebarn at det å være borte fra en av sine foreldre som belastende og skremmende (Larsen og Nortvedt, 2011). Barn i skolealderen vil huske negative inntrykk og ubehagelige opplevelser ved besøk i intensivavdelingen, og er ofte følsomme for nye omgivelser og hendelser (Søbjerg, 2013). De kan reagere svært ulikt; ha en positiv holdning, ønske informasjon, være lei seg, prøve å opprettholde et normalt liv, få tankene over på noe annet eller tilbringe mest mulig tid sammen med den syke (Reitan, 2016).

Tidsperspektiv syns også å være viktig for skolebarn. I en situasjon hvor pasienten er kritisk syk, og pårørende blir bedt om å vente på utsiden av intensivavdelingen, kan få minutter oppleves som en evighet (Wyller, 2011), og det kan være frustrerende og fortvilende å vente på informasjon (McKiernan og McCarthy, 2010). Det er derfor viktig at intensivsykepleieren gir klare beskjeder til pårørende om forventet tidsperspektiv (i den grad det lar seg gjøre), og straks

iverksetter intervensjoner for å imøtekomme og ivareta barns individuelle behov som pårørende.

Barn har ulike mestringsstrategier som benyttes når en nær omsorgsperson blir alvorlig syk. Stubberud (2015a) påpeker at sosialt nettverk, omsorgspersoner og omgivelser har betydning for deres reaksjon i krisesituasjonen. Konkrete tiltak som å vise omsorg, tilrettelegge og veilede barna som er på besøk i avdelingen, virker positivt på barnas mestring av stress og angst (Søbjerg, 2013). I de kvalitative intervjuene til Bugge, Helseth og Darbyshire (2008) sier de spurte barna at det var godt og nyttig å snakke med en intensivsykepleier om sykdomssituasjonen, selv om det opplevdes som litt skummelt. Videre påpeker Kean (2009) i sin kvalitative studie med gruppeintervjuer av ni familier, at barna opplever at de foresatte og intensivsykepleier styrer informasjonen, hva som blir sagt, og hva de unnlater å dele. Mangel på informasjon og forståelse av situasjonen kan påvirke skolebarn negativt i form av emosjonelle problemer og atferdsforstyrrelser, redusert funksjon på skole, regresjon til tidligere utviklingstrinn og overdreven avhengighet av foreldrene (Øvereeide, 2009).

Dersom barn (7-11 år) ikke inkluderes som pårørende ved akutt og/eller kritisk sykdom, kan det skape usikkerhet og angst hos barnet (Knutsson et al., 2007). Barn skal derfor inkluderes på lik linje med voksne pårørende (Helsedirektoratet, 2010). Det er likevel viktig å huske at barn ikke er pårørende på samme måte som voksne. Mange barn som pårørende utfører voksenoppgaver i form av å vise omsorg og påta seg arbeidsoppgaver i hjemmet. De opplever dette som stressende og belastende (Ruud et al., 2015). Når en omsorgsperson ikke kan ivareta sine foreldrefunksjoner, skal barnet gis alderstilpasset informasjon, uten å pålegges omsorgsoppgaver, belastninger eller ansvar (Haugland, Ytterhus og Dyregrov, 2012; Stubberud og Søbjerg, 2013).

2.2 Intensivsykepleierens funksjon og ansvar for ivaretagelse av barn (7-11 år) som pårørende

Intensivsykepleie er klinisk sykepleie med spesialisert kompetanse for ivaretagelse av akutt og/eller kritisk syke pasienter med svikt eller potensiell svikt i vitale funksjoner. Målet med intensivsykepleie er å iverksette forebyggende, behandlende, lindrende og rehabiliterende tiltak for å etablere en relasjon med intensivpasienter og deres pårørende (Norsk Sykepleierforbunds Landsgruppe av Intensivsykepleiere [NSFLIS], 2006; Stubberud, 2015b). Intensivsykepleiere

har ansvar for å samhandle med, vise respekt, imøtekomme og ivareta pasientens pårørende, da de kan ses på som en ressurs i pasientens rehabilitering (Norsk sykepleierforbund [NSF], 2016; NSFLIS, 2002). Viktigheten av dette ble bekreftet i en kvalitativ studie hvor 11 intensivpasienter ved norske sykehus ble intervjuet etter sykehusoppholdet (Olsen, Dysvik og Hansen, 2009). Pårørendes tilstedeværelse kan fremme kognitiv, instrumentell og emosjonell kontroll, motivasjon, trygghet og håp hos den akutt/kritisk syke pasienten. Det er derfor viktig at man som intensivsykepleier tilrettelegger for pårørende i intensivavdelingen (Havik, 1989; Stubberud, 2015a; Stubberud og Eikeland, 2013).

Intensivsykepleiere har en viktig funksjon og et lovpålagt ansvar for å kartlegge og ivareta barn som pårørende, i form av informasjon og nødvendig oppfølging (Helse- og omsorgsdepartementet, 2001, 2017). Forskning viser at personalet i intensivavdelinger for voksne ofte kjenner på manglende kunnskap, ferdigheter og ikke minst tid til å ivareta denne gruppen pårørende (Clarke, 2000; Knutsson og Bergbom, 2007). Årsaken til dette kan i følge Buchwald et al. (2012) være at samtaler med barn er krevende og emosjonelt belastende på personalet når det gis informasjon om en alvorlig og muligens livstruende situasjon som pasienten befinner seg i. Eller at intensivsykepleieren har behov for å skjerme seg selv fra pårørende for å kunne fokusere på den syke pasienten (Clarke og Harrison, 2001; Kean, 2007). Det finnes ingen fasitsvar på hvordan intensivsykepleiere kan ivareta barn som pårørende, da hver situasjon er unik. Det som kan være god ivaretagelse for noen, er ikke nødvendigvis det for et annet barn, da man har ulike reaksjoner i en krisesituasjon (Bentsen og Danielsen, 2016).

Det er i lov om spesialisthelsetjenesten nedfelt at alle sykehusavdelinger skal ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme personalets oppfølging av barn som pårørende (Stubberud og Sjøbjerg, 2013). Begrepet *oppfølging* omfatter intensivsykepleierens ansvar for å lage og holde avtaler, lytte til barna, la dem bli trodd og gi dem støtte (Thorstein, 2009). Dette forutsetter at barna får komme på besøk i avdelingen, og at deres opplevelser og bekymringer blir tatt på alvor. Intensivsykepleieren skal kartlegge barnas rettigheter, ønsker, og hvilke konsekvenser situasjonen har for dem (Stubberud, 2015a). Ved å vise kunnskap og utøve sykepleie som gjør at barnet føler seg ivaretatt på en god måte, skapes tillitsforhold mellom intensivsykepleier og barnet. Innenfor begrepet *ivaretagelse*, har intensivsykepleierne en viktig funksjon i å trygge, vise omsorg og imøtekomme barnas individuelle behov. Dette kan være behov for informasjon, ivaretagelse, oppfølging eller å være sammen med pasienten (Al-Mutair, Plummer, O'Brien og Clerehan, 2013; Chaitin et al., 2014). Pårørende har viktig

kunnskap som intensivsykepleier må vektlegge og inkludere i pasientsikkerhetsarbeidet. *Pasientsikkerhet* handler om å sikre pasienter mot unødig skade som følge av helsetjenestens ytelser eller mangel på ytelser (Legeforeningen, 2013). Ivaretakelse av barn som pårørende har en indirekte virkning på pasientsikkerheten, da involvering av pårørende har som mål å bedre kommunikasjonen rundt pasientens tilstand. Å informere og involvere pasientens barn i pasientbehandlingen har en positiv effekt på hvordan barna opplever belastningen i perioden deres omsorgsperson er innlagt i intensivavdelingen (Helsedirektoratet, 2015). Samhandling med barn som pårørende er altså grunnleggende for utøvelse av god sykepleie (Reitan, 2016).

Intensivsykepleieren må inneha *relasjonskompetanse* for å kunne forstå og samhandle i møte med skolebarn som pårørende. Dette innebærer å gi alderstilpasset informasjon og møte hvert barn med respekt. Videre må intensivsykepleieren ha *handlingskompetanse*, som er kunnskaper og ferdigheter nødvendig for å gjøre noe med eller for den andre (Røkenes og Hanssen, 2006). Dette kan være å skape trygghet og tillit til barn ved å vise vennlighet, informere om omgivelsene, hva vi gjør og hvem vi er (Bugge og Røkholt, 2009). Intensivsykepleiere har ansvar for å ikke skjerme barnet mot forandringer eller belastninger, men gi barnet trygghet og hjelp til å håndtere den vanskelige situasjonen preget av påkjenninger og stress (Ekvik, 1996). Goffman (1983) mener det er viktig å håndhilse på barn i alle aldre, da dette er et ansikt til ansikt ritual som er med på å danne grunnlag for videre samhandling. Her skapes en situasjonsdefinisjon bestående av både relasjon og handling (Goffman, 1992). Christ og Christ (2006) fastslår i sin kvalitative studie at skolebarn vil føle en større grad av trygget og kontroll dersom intensivsykepleieren viser barnet rundt på avdelingen, slik at de blir kjent med omgivelsene. Barna må informeres om at intensivsykepleieren har taushetsplikt, og hva dette innebærer (Slettebø, 2009). Relasjonskompetanse og handlingskompetanse vil også henge nøye sammen, og er avgjørende for ivaretakelse av barn som pårørende i intensivavdelingen.

Når barn kommer inn i intensivavdelingen for første gang, bør det arrangeres barnesamtaler. Barn som pårørende vil føle seg ivaretatt når de blir snakket med og får informasjon i rolige omgivelser (Levick, Quinn, Holder, Nyberg og Munch, 2010; Ruud, 2011). Burleson (2003) beskriver viktigheten av at intensivsykepleier har evne til å formidle informasjon slik at budskapet er forståelig. Dette krever *kommunikasjonskompetanse*. I kommunikasjon med barn må intensivsykepleieren være lydhør, vise tilstedeværelse og ha fokus på barnets behov for informasjon. Barn i skolealderen kan ofte bli rastløse og ukonsentrerte av lange samtaler. Det er derfor viktig å kort forklare barnet hva som skjer, og hvilke konkrete konsekvenser dette får

for barnets daglige liv. Dette kan være konsekvenser som at mor eller far ikke kommer til å være hjemme på en stund, men at barnet likevel skal fortsette på skolen (Bøckmann og Kjellehold, 2015). Å ha åpen og ærlig kommunikasjon, la barna føle seg velkomne i avdelingen, gi barnet tid til å takle situasjonen, unngå å skape forvirring, virkeliggjøre situasjonen og unngå at barnet opplever angst eller skyldfølelse er vesentlig (Stubberud og Sjøbjerg, 2013). Barnet må forsikres om at det ikke er deres feil at pasienten er syk, da barn i denne alderen lett kan tro det skyldes noe de har sagt eller gjort (Christ og Christ, 2006). Hvordan intensivsykepleier møter, snakker med, og bevisst bruker berøring og stemmebruk er viktige faktorer for å skape tillit og trygghet hos skolebarnet (Eide og Eide, 2007). Det er utslagsgivende at intensivsykepleieren er tydelig, konkret og bevisst i sitt ordvalg i samtale med barn i alderen 7-11 år. Bruk av ord som «stikkklaken» og «slange» bør unngås, da de kan ha dobbel betydning (Sjøbjerg, 2013). Dersom barnet trekker ut språklige begreper og tillegger dem egne meninger, kan dette skape språklig forvirring i barnets oppfatning av situasjonen (Bugge og Røkholt, 2009). Intensivsykepleieren bør forklare helt konkret hva barnet vil se og høre på avdelingen, før barnet møter intensivpasienten. Etter pasientmøtet er det gunstig å sette av tid til spørsmål og avklaringer sammen med barnet (Christ og Christ, 2006). Intensivsykepleieren må være tydelig på at det er sårene eller utstyret som ser skummelt eller vondt ut, ikke selve pasienten (Øvreide, 2009). Det kan være gunstig å kombinere informasjonen barn i skolealderen får med visuelle inntrykk som bilder, tegninger, eller andre hjelpemidler (Helsebiblioteket, 2013). Etter å ha forklart barnet om situasjonen, er det fornuftig at intensivsykepleieren lar barnet gjenfortelle, for å sjekke forståelsen. Det er også viktig at intensivsykepleieren forsøker å skape forutsigbarhet og samarbeid ved å etterspørre barnas meninger og oppfattelser, og informere om at følelser og reaksjoner er normale. Da venner har en økt betydning hos barn i denne alderen, bør det tilrettelegges for kontakt med venner, internett og mobilbruk (Sjøbjerg, 2013). Når en nær omsorgsperson blir innlagt i intensivavdelingen, er det fornuftig å la skolebarn beholde sine vante plikter og rutiner i dagliglivet. Dette kan motvirke regresjon til tidligere utviklingstrinn, og vise barnet at livet ikke stopper opp, selv i en situasjon hvor man er svært redd for å miste en man er glad i (Muriel et al., 2015).

Selv om dette kvalitetsarbeidet fokuserer intensivsykepleierens funksjon og ansvar for omsorg og ivaretagelse av pårørende i alderen 7-11 år, har intensivsykepleier ansvar for å involvere hele pasientens familie i prosessen, og bruke dem som en ressurs. Slik *familiefokusert omsorg* bygger på gjensidig respekt, deltakelse, samarbeid, kommunikasjon, støtte og informasjonsdeling (Stubberud, 2015a; Stubberud og Sjøbjerg, 2013). Ved anvendelse av prinsippene for

familiefokusert omsorg, sender intensivsykepleieren et signal om viktigheten av å inkludere barna.

2.3 Kvalitetsarbeid

Kvalitet er et abstrakt begrep som kan tolkes på ulike måter. Fagprosedyrer av god kvalitet kan defineres som kvalitetsarbeid som er virkningsfullt, trygt, involverer bruker, preget av kontinuitet og tilgjengelighet (Helsedirektoratet, 2014). Kvalitetsforbedring krever kunnskap og ferdigheter i prosessanalyse og forbedring (Øgar, 2008). *Kvalitetsarbeid* er å sikre god kvalitet på helsetjenesten som ytes. Dette kan gjøres gjennom å innføre nye eller forbedrede prosesser, systemer eller tjenester som bygger på eksisterende kvalitetsvurdert kunnskap. Begrepene retningslinjer, nasjonale retningslinjer, veiledere og fagprosedyrer brukes på ulike måter for å beskrive et kvalitetsarbeid. Dokumentene har til felles at de gir råd og anbefalinger om forebygging, diagnostikk, behandling, oppfølging og organisering av helsetjenester. *Retningslinjer* er systematiske anbefalinger for å kvalitetssikre helsehjelp (Field og Lohr, 1990). *Nasjonale retningslinjer* er mer omfattende, og tar gjerne for seg hele pasient- eller sykdomsgrupper. *Veiledere* omtaler og beskriver et fagområde på et generelt og overordnet nivå. *Fagprosedyrer* er detaljerte beskrivelser av hvordan helsepersonell bør utføre klinisk avgrensede oppgaver (Røsvik, 2008), som for eksempel intensivsykepleierens funksjon og ansvar for ivaretagelse av barn (7-11 år) som pårørende til en omsorgsperson i intensivavdeling for voksne. Fagprosedyrer bygger på kunnskapsbasert praksis der forskningskunnskap, pasientens/pårørendes ønsker og behov, samt erfaringskunnskap vurderes i forhold til konsekvenser av foreslåtte tiltak sett i lys av verdier, ressursbruk, lover og forskrifter (Helsedirektoratet, 2012). Dette er et ledd i kvalitetsutvikling, og bidragsgivende til at pasienter og pårørende til enhver tid får kunnskapsbasert og kvalitetssikret behandling (Kyrkjebø, 1998). Jeg ønsker i dette kvalitetsarbeidet å komme med konkrete anbefalinger, og utvikler dermed et forslag til en fagprosedyre.

2.3.1 Kunnskapscenterets modell for kvalitetsforbedring

Demings sirkel er en anerkjent og mye brukt modell når det gjelder systematisk forbedringsarbeid. Ved identifisering av et forbedringsområde, gir trinnene i sirkelen mulighet til iverksettelse av nye tiltak (Deming, 1986). Effekten av endringene evalueres før ytterligere tiltak gjennomføres. Dette arbeidet fortsetter helt til problemet er løst (Bakke et al., 2013).

Kunnskapssenteret (2013) har videreutviklet Demings sirkel til å også inneholde et femte trinn: “følge opp”. I motsetning til den originale modellen, tar denne oppgraderte versjonen av Demings sirkel for seg viktigheten av å følge opp implementering av ny praksis. Her vurderes det om de iverksatte endringene er tilfredsstillende, eller om ytterligere korreksjoner må foretas (Langley et al., 2009). Modellens sirkelform symboliserer at systematisk forbedringsarbeid er en kontinuerlig prosess (Kunnskapssenteret, 2013). I denne masteroppgaven er Kunnskapssenterets modell for kvalitetsforbedring benyttet på makronivå ved utvikling av forslag til fagprosedyre.



Figur 2.1: Kunnskapssenterets modell for kvalitetsforbedring.

Hentet fra www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis (Kunnskapssenteret, 2013)
Gjengitt med tillatelse

Tabell 2.1: Fasene i Kunnskapssenterets (2013) modell for kvalitetsforbedring

1. Forberede	<p><i>Forberedelse, organisering og forankring av forbedringsarbeidet. Felles erkjennelse av behovet for forbedring, klargjøre kunnskapsgrunnlaget - forskning, erfaring og pasient-/brukerkunnskap.</i></p>
	<p>Behovet for å utarbeide en ny kunnskapsbasert fagprosedyre er redegjort for i kapittel 2.5. Kvalitetsarbeidets kunnskapsgrunnlag, som også ligger til grunnlag for utforming av forslag til fagprosedyren, fremkommer i kapittel 3.3.</p>
2. Planlegge	<p><i>Planlegging av tiltak for forbedret praksis. Kartlegge dagens praksis og behov, sette mål, velge måleverktøy, utvikle forbedringstiltak.</i></p>
	<p>Arbeidets målsetting, målgruppe og kvalitetsindikator kommer frem i kapittel 3.2. Bakgrunn for utforming av de ulike anbefalingene i fagprosedyren er presentert i kapittel 3.5. I kapittel 4.1 presenteres et forslag til en ny fagprosedyre som kan være med på å forbedre og kvalitetssikre dagens praksis av ivaretagelse av barn (7-11 år) som pårørende til en omsorgsperson i voksne intensivavdelinger.</p>
3. Utføre	<p><i>Utføring/ iverksettelse av ny praksis. Prøve ut og tilrettelegge ny praksis.</i></p>
	<p>Dette punktet vil ikke være aktuelt i denne omgang, men hvordan man kan implementere den foreslåtte fagprosedyren i intensivavdelinger i fremtiden er gjort rede for i kapittel 5.0.</p>
4. Evaluere	<p><i>Kontroll og evaluering av om målene om forbedringer er nådd. Reflektere over resultater, vurdere om forbedringen er tilstrekkelig, eventuelt justere fagprosedyren.</i></p>
	<p>Evaluering av den foreslåtte fagprosedyren gjøres ved at man ser om fagprosedyren blir anvendt, om intensivsykepleiere føler den er anvendbar, og om barn (7-11 år) blir ivaretatt bedre med den nye fagprosedyren. Da dette er en masteroppgave i intensivsykepleie og det kun presenteres et forslag til en ny fagprosedyre (uten implementering), vil det ikke være mulig å gjennomføre evaluering i denne omgang. Forslaget til fagprosedyren som er presentert i kapittel 4.1 er evaluert ved hjelp av AGREE II i kapittel 4.2.</p>
5. Følge opp	<p><i>Standardisering og videreføring av forbedret praksis. Implementere ny praksis, eventuelt gjøre endringer, sikre videreføring, dele erfaringene med forbedringen.</i></p>
	<p>Det er viktig å dele erfaringer for å kunne forbedre fagprosedyren slik at den blir mer anvendbar i klinisk praksis. Dette vil ikke være gjennomførbart i denne type oppgave, men vil være aktuelt ved videre arbeid med fagprosedyren og ved implementering. Hvordan den foreslåtte fagprosedyren kan implementeres er gjort rede for i kapittel 5.0.</p>

Pil	<i>Pilen i midten av sirkelen illustrerer at prosessen er kontinuerlig, og at det ofte vil være nødvendig å se på tidligere faser for korrigerende eller å opprettholde resultater. Fasene er dynamiske, noe som betyr at de kan endre seg, gli over i hverandre og foregå parallelt gjennom hele prosessen.</i>
	Ved utarbeidelse av fagprosedyren er det viktig å reflektere over resultater, og stadig kunne gå tilbake og korrigere fagprosedyren ved hjelp av de ulike trinnene i modellen. Etter min mening er dette med på å gi kvalitetssikret praksis i intensivavdelingen.

Det faktum at dette er en masteroppgave, setter begrensninger for trinn 3 (“utføre”), trinn 4 (“evaluere”) og trinn 5 (“følge opp”). Modellens to første trinn blir derfor vektlagt i dette kvalitetsarbeidet.

2.3.2 Helsedirektoratets veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer

På mikronivå i er Helsedirektoratets sjekklister for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer lagt til grunn for utarbeidelse av forslag til ny fagprosedyre i dette kvalitetsarbeidet. Denne veilederen belyser behovet for et godt kunnskapsgrunnlag og nødvendige prosesser ved gjennomføring av et kvalitetsarbeid. Den har som mål å bidra til å redusere uønskede variasjoner og fremme god kvalitet i helse- og omsorgstjenestene (Helsedirektoratet, 2012). Veilederen samsvarer også med fasene i Kunnskapssenterets (2013) modell for kvalitetsforbedring, og er derfor aktuell i dette kvalitetsarbeidet. Alle trinn vil likevel ikke være aktuelle for eksamensbesvarelsen (for eksempel å gjennomføre implementering, planlegge og gjennomføre evaluering og oppdatering). De ulike trinnene i veilederen er systematisert i tabell 2.2 på neste side for å kvalitetssikre arbeidet, påse at alle trinnene er inkludert, og synliggjøre for leseren hvor i kvalitetsarbeidet kunnskapen fremkommer.

Tabell 2.2: Sjekkliste for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer (Helsedirektoratet, 2012, s. 8-9).

Trinn Inklusiv informasjon om hvor i kvalitetsarbeidet dette gjøres rede for.	Fremgangsmåte
<p>1. Bruk retningslinjemetodikk.</p> <p>Kunnskapssenterets (2013) modell for kvalitetsforbedring er anvendt på makronivå som overordnet retningslinje for kvalitetsarbeidet (presentert i kapittel 2.3.1), og Helsedirektoratets (2012) veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer på mikronivå (presentert i kapittel 2.3.2) for utarbeidelse av forslag til en fagprosedyre.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer IS-1870 (www.helsedirektoratet.no).
<p>2. Vurder og begrunn behovet for en faglig retningslinje.</p> <p>Behovet for å utarbeide en kunnskapsbasert fagprosedyre er redegjort for i kapittel 2.5. I tillegg belyses det i kapittel 2.1 og 2.2 hvorfor og på hvilken måte barn som pårørende er et viktig fagområde i intensivsykepleie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Faglig (u)enighet på området. • Behov for kvalitetsforbedring. • Geografiske, kjønnsmessige, etniske, sosiale eller andre ulikheter i tjenestetilbudet. • Ressursmessige og økonomiske forhold. • Prioritert fagområde. • Eventuelle vridningseffekter denne retningslinjen vil få for andre tjenester i egen eller andre organisasjoner.
<p>3. Skal du revidere eller utarbeide ny? Undersøk om det finnes retningslinjer om det aktuelle temaet.</p> <p>Søk etter eksisterende kvalitetsarbeid i Skandinavia og Storbritannia fremkommer av tabell 3.1</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Søk i retningslinjedatabasen: Helsebiblioteket.no. • Søk på Internett og i bibliografiske databaser. • Vurder kvaliteten på eksisterende dokumenter/retningslinjer (AGREE II).

<p>Kvalitetsvurdering av eksisterende fagprosedyrer er gjort i kapittel 3.1, ved hjelp av AGREE II.</p> <p>Det vil ikke være aktuelt å melde fra om arbeidet til retningslinjedatabasen, da dette er en eksamensbesvarelse i intensivsykepleie og kun et forslag til en fagprosedyre skal utarbeides.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Få kjennskap til andre miljøer som arbeider med temaet (norske og utenlandske). • Meld fra om arbeidet til retningslinjedatabasen.
<p>4. Nedsett en arbeidsgruppe og håndter habilitet og interessekonflikter.</p> <p>Det er ingen tverrfaglig kompetansegruppe i dette kvalitetsarbeidet, da det er en individuell masteroppgave i intensivsykepleie.</p> <p>Habilitet og interessekonflikter er redegjort for i kapittel 4.2.8.1, men det vil ikke være aktuelt med utfylling av habilitetsskjema i denne omgang.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tverrfaglig kompetanse er representert i arbeidsgruppen, både helsefaglig og metodologisk. • De ulike nivåene i helse- og omsorgstjenesten er representert. • Pasienter og/eller pårørende er representert (helst flere enn en). • Behovet for en referansegruppe i tillegg til arbeidsgruppen er vurdert. • Habilitetsskjema er utfyllt. • Habilitetsspørsmål og interessekonflikter er vurdert.
<p>5. Formuler målsetting, spørsmål, kvalitetsindikatorer og målgruppe.</p> <p>Arbeidets målsetting, målgruppe og kvalitetsindikatorer er redegjort for i kapittel 3.2.</p> <p>Kvalitetsarbeidets PICO-skjema (tabell 3.5) tar for seg aktuelle søkeord omhandlende barn (7-11 år) som pårørende i intensivavdeling for voksne.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Overordnet målsetting for den faglige retningslinjen er tydelig definert. • De viktigste spørsmålene er klart formulert med problemstillinger, handlingsalternativer og både positive og negative utfallsmål/effektmål (PICO). • Valg av kvalitetsindikatorer er presist. • Målgruppe/pasientgruppe er tydelig definert.
<p>6. Innhent og vurder kunnskapsgrunnlag og dokumentasjon.</p> <p>Kunnskapsgrunnlag og dokumentasjon er redegjort for i</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pasient-, forskning- og erfaringsbasert kunnskap er innhentet.

<p>kapittel 3.3. Vurdering og kildekritikk fremkommer i kapittel 3.4.</p> <p>Dokumentasjon av kvalitetsarbeidets databasesøk er fremlagt i oppgavens vedlegg 1.</p> <p>Kvaliteten på dokumentasjonen for tiltakene i den foreslåtte fagprosedyren er gradert ved hjelp av GRADE i kapittel 4.2.4.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Systematiske søk er utført for å innhente og analysere kunnskapsgrunnlaget. • Systematisk søk er beskrevet/dokumentert. • Kvaliteten på dokumentasjonen for de viktigste utfallene/ effektmålene er gradert. • Betydningen av helsegevinst, bivirkning og risiko er vurdert. • Betydningen av etiske verdier, preferanser og kultursensitive forhold er vurdert. • Konsekvenser i forhold til helseøkonomi/ressursbruk er vurdert. • Vurderinger i forhold til lover og regler er gjennomført.
<p>7. Utform anbefalingene.</p> <p>Bakgrunn for utforming av anbefalingene er gjort rede for i kapittel 3.5. I kapittel 4.1 presenteres forslag til den nye fagprosedyren for å sikre ivaretagelse av barn (7-11 år) som pårørende til en omsorgsperson i intensivavdeling for voksne pasienter. I forslaget til fagprosedyren medfølger en litteraturliste til de ulike anbefalingene. Dette er et vedlegg til fagprosedyren som kan gjøre det enklere for leseren å følge de ulike anbefalingene.</p> <p>Etiske overveielser gjøres rede for i kapittel 4.2.8. I denne masteroppgaven vil jeg ikke kunne si noe om høring, hvem som har godkjent fagprosedyren og publiseringsdato, da det ikke er aktuelt med implementering i denne omgang.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Det er gjort en eksplisitt vurdering av helsegevinst i forhold til ressursbruk, risiko og bivirkninger. • Verdier, preferanser og etiske spørsmål knyttet til anbefalinger og forventede utfall er vurdert. • Anbefalingene er formulert slik at de blir praktisk anvendbare i tiltenkte situasjoner. • Eventuell uenighet fremkommer tydelig. • Eventuelle alternativer vedrørende diagnostikk og behandling fremkommer tydelig. • Gradering av anbefalingene og kunnskapsgrunnlaget fremkommer tydelig. • Kapitler/avsnitt beregnet på de forskjellige målgruppene (pasient, helsepersonell, administrasjon, osv) presenteres tydelig. • Verktøy som kan gjøre det enklere å følge anbefalingene er vedlagt. • Innspill på anbefalingene fra eventuell referansegruppe er innhentet og vurdert. • Høring og behandling av høringsinnspill er gjennomført. • Det fremgår hvem som har utarbeidet og godkjent retningslinjen. • Publiseringsdato og versjonsnummer er påført.

<p>8. Planlegg og gjennomfør implementering.</p> <p>Gjennomføring av implementering er ikke mulig å gjennomføre da dette er et eksamensarbeid med definerte tidsfrister og rammer. Barrierer, motstand og intensivsykepleierens holdninger til kvalitetsarbeid blir gjort rede for i kapittel 4.2.8.2 og videre plan for en eventuell fremtidig implementering er beskrevet i kapittel 5.0.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Barrierer og motstand mot eventuelle endringer er identifisert. • Strategier er utarbeidet for å overkomme eventuelle barrierer. • Det er klargjort hvem som har ansvar for og mandat til å iverksette eventuelle endringer. • Det er tatt høyde for eventuelle behov for opplæring/kursing/ ferdighetstrening før innføring av nye anbefalinger. • Det er budsjettert med tilstrekkelige ressurser til implementering. • Det er formulert en plan for iverksetting/ implementering.
<p>9. Planlegg evaluering og oppdatering.</p> <p>Plan for oppdatering av fagprosedyren er kort beskrevet i kapittel 4.2.4.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Det er utarbeidet en plan for evaluering av retningslinjen. • Det er utarbeidet en plan for oppdatering av retningslinjen. • Det er avsatt tilstrekkelige ressurser til evaluering/oppdatering.
<p>10. Gjennomføre evaluering og oppdatering.</p> <p>Forslaget til fagprosedyren (presentert i kapittel 4.1) er evaluert ved bruk av AGREE II i kapittel 4.2, men det vil ikke være mulig å evaluere fagprosedyren i klinisk praksis i denne omgang, da dette er en eksamensbesvarelse i intensivsykepleie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Rapporter måloppnåelse i forhold til oppsatte resultatmål og evalueringsmetoder. • Evaluer effekt av retningslinjen med resultater fra forhåndsundersøkelse som grunnlag. • Rapporter retningslinjens påvirkning på tjenesten. • Informer oppdragsgiver om effekten av retningslinjen. • Vurder behov for oppdatering av retningslinjen.

2.4 Intensivsykepleierens funksjon og ansvar for å utføre kvalitetsarbeid

Intensivsykepleiere har et pasientrettet og et indirekte pasientrettet funksjon- og ansvarsområde. Den direkte pasientrettede funksjonen innebærer forebygging, behandling, lindring og rehabilitering av pasienten. Den indirekte pasientrettede funksjonen omfatter undervisning, veiledning, forskning, utvikling, administrasjon og ledelse (Stubberud, 2015b). Det forutsettes at direkte og indirekte pasientarbeid baseres på pålitelig kunnskap, da helse- og omsorgstjenestene i Norge skal være kunnskapsbaserte (Skjellanger og Stolanowski, 2005). Kunnskapsbasert praksis innebærer at intensivsykepleieren kontinuerlig forbedrer kvaliteten på sykepleien, basert på oppdatert forskning (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholdt, Nordheim og Reinart, 2012; Polit og Beck, 2012). Commonwealth Fund-undersøkelsen fra 11 land viste at vi i Norge har begrenset kunnskap om kvaliteten og kvalitetsarbeid som foregår i spesialisthelsetjenesten sammenlignet med andre land (Holmboe et al., 2009). For å ivareta kvalitetssikring og kvalitetsutvikling, er det derfor viktig at intensivsykepleiere jobber kunnskapsbasert og har kunnskap om metodikk for utarbeidelse av fagprosedyrer (Nortvedt et al., 2012). *Kvalitetssikring* innebærer nødvendige systematiske og planlagte tiltak for å skape tiltro til at helsetjenesten tilfredsstillende gir krav (Braut, 2009). *Kvalitetsutvikling* er en strategi eller metode som sikrer kontinuerlige forbedringer av alle sentrale prosesser i helseforetaket. Dette krever kontinuerlig og systematisk forbedring gjennom brukerfokus, prosessorientering og aktiv medvirkning fra ansatte og ledelsen (Helsetilsynet, 2002).

Videre viser forskning at det er et forbedringspotensial blant norske sykepleiere når det kommer til å jobbe kunnskapsbasert, da mange bygger sin praksis på erfaringskunnskap og sykepleiefaglig litteratur, fremfor nyere forskning (Berland, Gundersen og Bentsen, 2012). Dette til tross for at andre studier viser at sykepleiere er positive til å jobbe kunnskapsbasert og ser nytteverdien av det (Stokke, Olsen, Espehaug og Nortvedt, 2014). I henhold til norsk lov er intensivsykepleiere forpliktet til å yte faglig forsvarlig helsehjelp, jfr. Helsepersonelloven §4, Helse- og omsorgstjenesteloven §4-1 og Spesialisthelsetjenesteloven §2-2. Videre skal Pasientrettighetsloven §1-1 bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på helsehjelp av god kvalitet (Helsedirektoratet, 2012), som blant annet krever systematisk og målrettet faglig arbeid (Øgar, 2008). Intensivsykepleiere må derfor holde seg oppdatert om forskning, vurdere og utføre kvalitetsarbeid innenfor etisk forsvarlige retningslinjer, på lik linje med annet arbeid i en intensivavdeling (NSF, 2016; NSFLIS, 2002).

2.5 Behovet for å utarbeide en kunnskapsbasert fagprosedyre

Den første fasen i Kunnskapssenterets (2013) modell for kvalitetsforbedring (tabell 2.1) og andre trinn i Helsedirektoratets (2012) veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer (tabell 2.2) påpeker at behovet for en kunnskapsbasert fagprosedyre må avveies. Det skal vurderes om det er felles erkjennelse av behovet for kvalitetsforbedring, om det er stor faglig uenighet og om det er et prioritert område.

I følge Larsen og Nordtvedt (2011) viser flere forskningsstudier at foreldre og helsepersonell ikke klarer å imøtekomme barns behov tilstrekkelig i den akutte fasen i en intensivavdeling. Utfordringen kan ligge i at eksisterende fagprosedyrer på temaet er lite brukervennlige, da de ikke retter seg mot intensivsykepleierens funksjon og ansvar, blir for generelle, eller for omfattende og tidkrevende å sette seg inn i. Dette til tross for at det er et økende fokus på at barn har behov og lovfestede rettigheter for å bli ivaretatt og informert når en nær omsorgsperson blir akutt og/eller kritisk syk (Helsedirektoratet, 2015; Larsen og Nordtvedt, 2011). I tillegg har både regjeringen og Stortinget i nyere tid påpekt behovet for bedre oppfølging av barn som pårørende (Bøckmann og Kjellebold, 2015). For at barn som pårørende i intensivavdelingen skal få nødvendig oppfølging, er det derfor viktig å ha et system som åpner opp for kartlegging, sikrer informasjonsbehov, og behov for ivaretagelse og omsorg hos barnet (Hov og Jeppesen, 2015). Jeg anser dette som en utfordring med et forbedringspotensial i dagens intensivavdelinger, og har derfor utarbeidet et forslag til en ny og forbedret fagprosedyre som er brukervennlig og funksjonell i klinisk praksis ved at den ikke er for generell og tar for seg barn i alle aldre, men spisser seg inn på konkrete tiltak som kvalitetssikrer ivaretagelse av barn i alderen 7-11 år som er pårørende til en omsorgsperson i en voksen intensivavdeling.

3.0 PROSESSDEL

Overordnet tar dette kapitlet for seg den første fasen i Kunnskapssenterets (2013) modell for kvalitetsforbedring, *forberede* (tabell 2.1), som dreier seg om felles erkjennelse av behovet for forbedring og klargjøre kunnskapsgrunnlaget som omfatter forskning-, erfaring- og brukerkunnskap. Videre på mikronivå blir trinn 3, 5, 6 og 7 i Helsedirektoratets (2012) veileder for utarbeidelse av kunnskapsbaserte retningslinjer (tabell 2.2) drøftet og systematisk anvendt, for å fremme god kvalitet i fagprosedyren som vil bli foreslått.

3.1 Kvalitetsvurdering av eksisterende fagprosedyrer

Det tredje trinnet i Helsedirektoratets sjekklister handler om å undersøke om det finnes eksisterende retningslinjer/fagprosedyrer om det aktuelle temaet, før man begynner arbeidet med å utarbeide forslag til ny fagprosedyre. Dette for å unngå å gjøre unødig dobbeltarbeid eller få varierende faglige anbefalinger fra forskjellige fagprosedyrer (Helsedirektoratet, 2012). For å systematisere søket og vurdere nødvendigheten av ny fagprosedyre, er Helsedirektoratets (2012) anbefalinger lagt til grunn for søk etter kvalitetsarbeid fra Helsedirektoratet, Helsebiblioteket.no og internasjonalt. Helsebiblioteket.no er et digitalt offentlig bibliotek for alle i den norske helsetjenesten. Tjenesten drives i Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten og har en sekretariatfunksjon for Nasjonalt nettverk for fagprosedyrer (Hov og Jeppesen, 2015). Internasjonalt er det søkt etter fagprosedyrer fra Storbritannia, Danmark og Sverige, grunnet språklige årsaker og at de har intensivavdelinger som etter min oppfatning er sammenliknbart med norske intensivavdelinger. Søkene ga totalt fem treff på fagprosedyrer som omhandler barn som pårørende i intensivavdeling for voksne, hvor en av disse prosedyrene videre er delt opp i fem underprosedyrer:

Tabell 3.1: Søk etter eksisterende kvalitetsarbeid (1. og 2. kvartal 2017)

Database/kilde	Funn
Nasjonale retningslinjer fra Helsedirektoratet	<ul style="list-style-type: none"> • 0 (Ingen funn)
Kunnskapsbaserte prosedyrer utviklet innenfor Nasjonalt nettverk for fagprosedyrer (tilgjengelig fra Helsebiblioteket.no).	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Barn som pårørende</i> (Sørlandet sykehus og BarnsBeste, 2014): <ol style="list-style-type: none"> 1. Overordnet prosedyre 2. Underprosedyre: Kartlegging 3. Underprosedyre: Tiltak internt 4. Underprosedyre: Samhandling 5. Underprosedyre: Bekymringsmelding
Norskspråklige fagprosedyrer	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Barn som pårørende</i> (Overordnet prosedyre for Oslo universitetssykehus, 2016a). • <i>Barn og ungdom som pårørende i Intensivavdelingen</i> (Ullevål intensivavdelinger, 2015). • <i>Barn og ungdom som pårørende</i> (Rikshospitalet intensivavdelinger, 2016b).
Internasjonale fagprosedyrer	
Guidelines international network (Storbritannia)	<ul style="list-style-type: none"> • 0 (Ingen funn)
National institute for health and clinical excellence (Storbritannia)	<ul style="list-style-type: none"> • 0 (Ingen funn)
Center for kliniske retningslinjer (Danmark)	<ul style="list-style-type: none"> • 0 (Ingen funn)
Sundhedsstyrelsen, Nationale kliniske retningslinjer (Danmark)	<ul style="list-style-type: none"> • 0 (Ingen funn)
Socialstyrelsen (Sverige)	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Barn och ungdom som anhöriga</i> (Socialstyrelsen, 2013)

I Norge opprettet Helse- og omsorgsdepartementet i 2007 et nasjonalt kompetansenettverk, BarnsBeste, for å sikre systematisk og lik oppfølging av barn som pårørende. Sørlandet sykehus HF leder og koordinerer dette nettverket. De har i samarbeid med andre norske sykehus utviklet fagprosedyrer til bruk i spesialisthelsetjenesten (Sørlandet sykehus og BarnsBeste, 2014), for å sikre nødvendig oppfølging av barn som pårørende til blant annet intensivpasienter.

Prosedyrene tar utgangspunkt i gjeldende lovverk og kan brukes av helseforetak over hele landet, med lokale tilpasninger (Hov og Jeppesen, 2015).

I likhet med Norge har Danmark de seneste årene hatt økt fokus på barn som pårørende i intensivavdelingen (Trolle, 2017). Det er derfor bemerkelsesverdig at jeg ikke finner, og bekymringsfullt om det ikke eksisterer, fagprosedyrer for ivaretagelse av barn som pårørende i intensivavdelinger i Danmark. Dette sammenfaller med at flere danske artikler roser Norge for å ha et stort fokus på barn som pårørende, og at et lovforslag for ivaretagelse av barn også ville vært gunstig å ha i Danmark. Det er enighet om at en klar og felles fagprosedyre vil være til fordel for alle (Dencker, 2009). Tilsvarende søk for Storbritannia gir heller ingen treff.

Helsedirektoratet (2012) påpeker at alle relevante fagprosedyrer bør kvalitetsvurderes og tilpasses lokale forhold. For å vurdere fagprosedyrene, er AGREE II anvendt. Dette er et anbefalt og velstrukturert verktøy bestående av seks domener som gir en indikasjon på om kvalitetsarbeidet er anvendbart og godt gjennomført (Helsedirektoratet, 2012). Oppbygningen av domenene er angitt i tabell 3.2 og AGREE II presenteres nærmere i kapittel 4.2.1.

Tabell 3.2: AGREE II domenene (Helsedirektoratet, 2012)

Domene 1	Formål og avgrensning
Domene 2	Involvering av interessenter
Domene 3	Metode
Domene 4	Klarhet og presentasjon
Domene 5	Anvendbarhet
Domene 6	Redaksjonell uavhengighet

Formål og avgrensning (domene 1) er redegjort for i samtlige av mine funn. Det kun fagprosedyrene fra Socialstyrelsen (2013) og Sørlandet sykehus og BarnsBeste (2014) som besvarer hvem de involverte personene er i fagprosedyren (domene 2). Oslo Universitetssykehus nevner i sine tre fagprosedyrer kun hvem som er dokumentansvarlig og hvem som har godkjent fagprosedyrene. Når det ikke fremkommer hvilken bakgrunn forfatterne har, vet ikke brukeren av fagprosedyren hvilken kompetanse vedkommende har til å kunne utgi kvalitetssikrede anbefalinger. Foruten Sørlandet sykehus og BarnsBeste (2014), har ingen av de nevnte fagprosedyrene vist hvordan forskning er funnet og hvilken metode som er brukt

(domene 3). Fagprosedyrene tar for seg barn og ungdom i alle aldre, både som pårørende til omsorgspersoner og til søsken. Sørlandet Sykehus og BarnsBeste (2014) tar også for seg flere områder som barn som pårørende til psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter. De blir derfor generelle og omfattende, som igjen gjenspeiler et utydelig resultat (domene 4). Fagprosedyrene inneholder lenker til diverse hjemmesider, noe som kan være en svakhet da intensivsykepleiere ikke alltid har anledning til å utforske dette i en travel hverdag. Flere av fagprosedyrene er omfattende og tidkrevende å sette seg inn i. Dette har betydning for anvendbarheten (domene 5). Det er kun Sørlandet sykehus og BarnsBeste (2014) som tar for seg viktigheten av å lage en fagprosedyre som omhandler barn, og belyser redaksjonell uavhengighet (domene 6).

På bakgrunn av dette ser jeg behov for forslag til en ny, funksjonell og anvendbar fagprosedyre som tydelig og konkret belyser intensivsykepleierens funksjon og ansvarsområde for å ivareta barn (7-11 år) som pårørende til en omsorgsperson i intensivavdelingen.

3.2 Arbeidets målsetting, målgruppe og kvalitetsindikatorer

Arbeidets målsetting, hvilke problemstillinger som skal besvares, målgruppe og kvalitetsindikatorer bør defineres og fremstilles i fagprosedyren (Helsedirektoratet, 2012, trinn 5). Målet med kvalitetsarbeidet er å synliggjøre intensivsykepleierens funksjon og ansvar for å ivareta barn (7-11 år) som pårørende til en voksen omsorgsperson i intensivavdelingen, i tillegg til å synliggjøre barnas behov i den akutte/kritiske fasen. En annen målsetting for dette kvalitetsarbeidet er å gi intensivsykepleieren et kvalitetssikret og anvendbart verktøy for å ivareta denne gruppen pårørende.

For å overvåke og dokumentere kvalitet i helsetjenesten kan *kvalitetsindikatorer* benyttes. En kvalitetsindikator er et indirekte mål som sier noe om kvaliteten på det området som skal måles. Dette gjøres ved å operasjonalisere arbeidet med kvalitetsforbedring. Det er viktig med veldefinerte, målbare og valide kvalitetsindikatorer for både pasienter, pårørende, helsetjenesten og helsemyndighetene for at intensivavdelinger kan bruke dette i sitt forbedringsarbeid (Helsedirektoratet, 2014). Kvalitetsindikator kan deles opp i strukturindikator, prosessindikator og resultatindikator (Helsedirektoratet, 2012):

Tabell 3.3: De tre dimensjonene av kvalitetsindikator (Helsedirektoratet, 2012)

Strukturindikator	<i>Strukturelle forhold (rammer og ressurser, kompetanse, tilgjengelig utstyr, personale) der helse- og omsorgstjenestene tilbys.</i>
	I forslaget til fagprosedyren utarbeidet i denne masteroppgaven (kapittel 4.1) kreves det ikke noe medisinsk utstyr annet enn enkelte engangsartikler som gis i gave til barna, men det kreves at intensivsykepleier som er ansvarlig for pasienten (eller avdelingens barneansvarlig) frigjøres fra intensivpasienten for å kunne ha en samtale med pasientens barn. Det er ønskelig å ha et egnet rom for samtaler med barn, gjerne med litt tegnesaker og leker, da forskning viser at lek og kjente aktiviteter kan gjengi tilværelsen en form for trygghet og stabilitet (Dyregrov, 2011). Forslaget til fagprosedyren er beregnet på intensivsykepleiere, men alle yrkesgrupper som jobber i en intensivavdeling skal kunne ta den i bruk og dra nytte av den. En intensivsykepleier som er ukjent på avdelingen (for eksempel en nyansatt eller en vikar) skal raskt kunne finne frem fagprosedyren og se hvilket ansvar hun/han har og hvilke konkrete tiltak som er nødvendige for å ivareta barn i alderen 7-11 år som pårørende i avdelingen. Dette er med på å sikre lik behandling av skolebarn som pårørende, uavhengig av hvilken intensivsykepleier som er ansvarlig for pasienten eller om avdelingens barneansvarlige sykepleier er tilgjengelig.
Prosessindikator	<i>Aktiviteter i pasientforløpet (for eksempel diagnostikk, behandling, ivaretagelse av pårørende) som definerer kvaliteten på helse- og omsorgstjenesten, knyttet til relasjonen mellom tjenesteleverandør og mottaker.</i>
	Prosessindikatorer for den foreslåtte fagprosedyren (presentert i kapittel 4.1) er de ulike anbefalingene i fagprosedyren, og i hvilken rekkefølge de skal utføres. Ved å anvende fagprosedyren, blir intensivsykepleieren mer bevisst på sine konkrete handlinger og sitt ansvar for ivaretagelse av barn (7-11 år) som pårørende til en omsorgsperson. I tillegg sikrer denne prosessen kunnskapsbasert praksis i den voksne intensivavdelingen.
Resultatindikator	<i>Et utfallsmål/effekt mål som beskriver behandlingsresultat av et tiltak (for eksempel overlevelse, helsegevinst, tilfredshet).</i>
	Implementering av en ny, forbedret og mer anvendbar fagprosedyre vil tjene intensivavdelingen og skolebarn som pårørende. Målet er at intensivavdelinger for voksne skal få en kvalitetsforbedring i forhold

	<p>til ivaretagelse av barn (7-11 år) som pårørende, og bedre synliggjøring av intensivsykepleierens funksjon og ansvar. Som tidligere nevnt, kan dette indirekte være med på å ivareta pasientsikkerheten i intensivavdelingen.</p> <p>Selv om intensjonen ved en ny fagprosedyre er å oppnå forbedrede resultater, er det ikke alltid er mulig i praksis, da det vil være variabler som mennesker, miljø og avdelingskultur som påvirker effekten av den nye prosedyren. Implementering og implementeringsstrategi drøftes i eksamensbesvarelsens kapittel 5.0. Forslag til den nye fagprosedyren (kapittel 4.1) er forsøkt utformet på en slik måte at den med lokale tilpasninger skal være anvendbar i mange intensivavdelinger. Da dette er en masteroppgave i intensivsykepleie, vil det ikke være aktuelt med implementering av fagprosedyren i klinisk praksis, og det vil derfor ikke være mulig å måle effekten og se resultatet av den i denne omgang.</p>
--	--

3.3 Kunnskapsgrunnlag og dokumentasjon

Ut i fra Helsedirektoratets sjekklister trinn 6 (tabell 2.2), skal kunnskapsgrunnlag innhentes og vurderes før ny fagprosedyre utvikles. Kunnskapsgrunnlaget skal baseres på oppdatert, tydelig utarbeidet, systematisk gjennomarbeidet og dokumentert arbeid (Helsedirektoratet, 2012). For å gjøre et effektivt kunnskapssøk kreves det identifisering av ulike informasjonskilder (Bertnes og Tuseth, 2012). Det er derfor viktig med et bevisst og grundig kunnskapssøk basert på flere kilder ved utforming av fagprosedyren. For å få til gode kunnskapssøk, var skolens bibliotekar involvert. Vedkommende hadde kunnskap om søketeknikker og systemer, men manglet fagkunnskap innenfor intensivsykepleie og barn som pårørende.

Kunnskapssøket innledet med å bygge en større forståelse for emnet og om arbeidsprosessen for utforming av kvalitetsarbeid, ved å anvende fagbøker som berører temaer som intensivsykepleie, kvalitetsarbeid, kunnskapsbasert forskning, informasjons- og kommunikasjonskompetanse, barn som pårørende, lovverk og etikk. I motsetning til forskningskunnskap baseres ikke fagkunnskap på kun forskning, og kunnskapsgrunnlaget er da mer generelt (Nortvedt et al., 2012). Det er henvisning til faglitteratur i oppgavens teoretiske rammeverk og i forslaget til fagprosedyren der forskning kommer til kort. Kvalitetsarbeidet består av faglitteratur fra forfattere med ulike yrkesbakgrunn, da dette kan tilføre et tverrfaglig perspektiv både i forhold til hva som er spesielt med ivaretagelse av skolebarn som pårørende,

og hvordan gå frem i utarbeidelse av et kvalitetsarbeid. Forslaget til fagprosedyren har likevel et intensivsykepleiefaglig fokus. Nedenfor er anvendt faglitteratur i kvalitetsarbeidet, innenfor de ulike områdene, listet opp. Faglitteratur av eldre dato er vurdert opp i mot validitet og relevans for denne eksamensbesvarelsen.

Tabell 3.4: Anvendt faglitteratur i kvalitetsarbeidet.

Område	Fagartikler, lovverk og faglitteratur
Intensivsykepleie/sykepleie	Norsk sykepleierforbunds Landsgruppe av Intensivsykepleiere (NSFLIS) (2002; 2006) Norske sykepleierforbund (NSF) (2016) Norsk Sykepleierforbunds Faggruppe for IKT og Dokumentasjon [NSFID] (2007) Reitan (2016) Stubberud (2015b; 2015c)
Kvalitetsarbeid og kunnskapsbasert forskning	Bakke et.al. (2013) Bertnes og Tuseth (2012) Dalland (2012) Deming (1986). Donabedian (2003) Field og Lohr (1990) Helsebiblioteket (2010) Helsedirektoratet (2012; 2013; 2014) Kunnskapscenteret (2013; 2014) Kyrkjebø (1998) Langley, Moen, Nolan, Nolan, Norman og Provost (2009) Lerdal (2012) Maher, Gustafson, og Evans (2016) Nortvedt, Jamtvedt, Graverholdt, Nordheim, og Reinart (2012) Olsson og Sörensen (2011) Polit og Beck (2012) Røsvik (2008) Sosial- og Helsedirektoratet (2003) Skjellanger og Stolanowski (2005) Øgar (2008)
Informasjons- og kommunikasjonskompetanse	Burleson (2003) Eide og Eide (2007) Holmsen (2004) Piaget (1969) Ruud (2011) Røkenes og Hanssen (2006)

Barn som pårørende	Barnekonvensjonen (1991a; 1991b) Brusdal og Røkholt (2008) Bugge og Røkholt (2009) Bøckmann og Kjellevold (2015) Dyregrov (2011) Ekvik (1996) Haugland, Ytterhus og Dyregrov (2012) Helsedirektoratet (2010; 2015) Larsen og Nordtvedt (2011) Piaget (1969) Stubberud (2015a) Stubberud og Eikeland (2013) Stubberud og Sjøbjerg (2013) Sjøbjerg (2013) Ulvund (2009) Wyller (2011) Wæhrens (2006) Ytterhus (2012) Øvreeide (2009)
Lovverk	Barneloven (2003) Barneombudet (2011) Grunnloven (2014) Helse- og omsorgsdepartementet (2001; 2016; 2017) Justis- og beredskapsdepartementet (1999)
Etikk	Brinchmann (2012) Fulda (2014) Slettebø (2009) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2016)

Målet med kunnskapssøket i dette kvalitetsarbeidet er å få kunnskap om hvordan intensivsykepleier kan ivareta og imøtekomme skolebarn i en situasjon der en omsorgsperson er innlagt i intensivavdelingen. Helsedirektoratet (2012) har utviklet en modell for å synliggjøre at kunnskapsbasert praksis og kvalitetsarbeid består av et trekomponentsforhold mellom forskningsbasert-, erfaringsbasert- og brukerkunnskap, sett i lys av etiske verdier, ressurser, lover og forskrifter (Nortvedt et al., 2012):



Figur 3.1: Kunnskapsbasert praksis

Hentet fra www.helsedirektoratet.no (Helsedirektoratet, 2012). Gjengitt med tillatelse.

3.3.1 Forskningskunnskap

Forskningskunnskap er forskning rettet mot bestemte praktiske mål eller tema. I kvalitetsarbeid er det viktig å samle relevant og pålitelig forskningskunnskap innenfor det aktuelle emnet, da dette er vesentlig for å oppnå god kunnskapsbasert praksis (Nortvedt et al., 2012). Søket bør være systematisk, med definerte inklusjons- og eksklusjonskriterier (Helsedirektoratet, 2012).

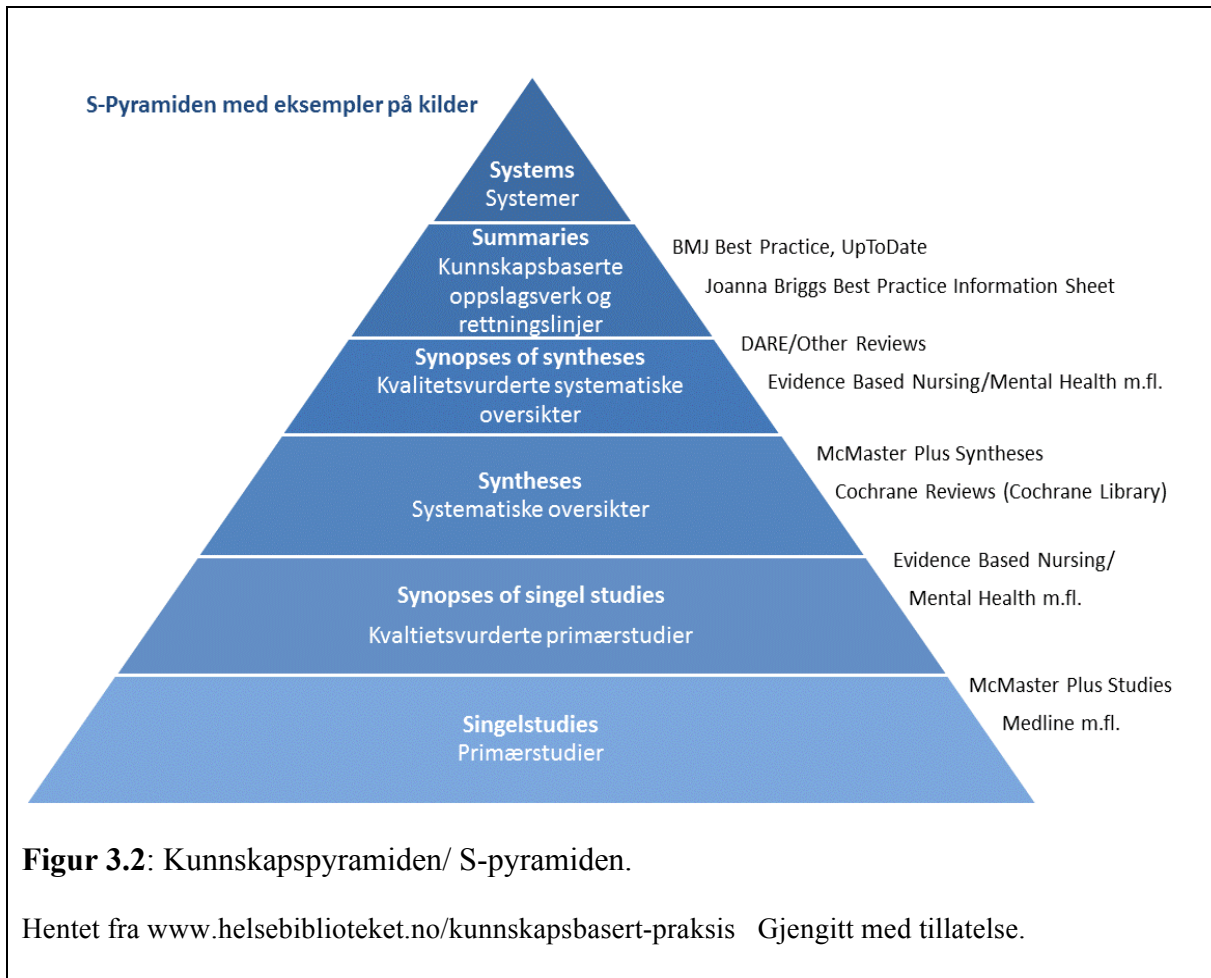
Ved utarbeidelse fagprosedyrer, skal alle søk dokumenteres og legges som vedlegg til den ferdige prosedyren (Helsebiblioteket, 2015b). Søk etter forskningskunnskap i dette kvalitetsarbeidet er dokumentert ved hjelp av PICO-skjema (tabell 3.5), søkehistorikk (tabell 3.6) og tabell for databasesøk (vedlegg 1), noe som også gjør søket etterprøvbart. PICO-skjemaet har tre funksjoner: spørsmålsformulering, identifisere og organisere søkeord, og ta for seg inklusjons- og eksklusjonskriterier for utvelgelse av litteratur (Nortvedt et al., 2012). Anbefalingen fra Helsebiblioteket (2015a) om å søke i terminologibasen MeSH for å finne relevante og alternative skandinaviske og engelske emneord er fulgt. Aktuelle søkeord er satt i system i PICO-skjemaet.

Tabell 3.5: PICO-skjema for søkeord omhandlende barn (7-11 år) som pårørende i intensivavdeling for voksne:

Domene	Søkeord (skandinaviske og engelske)
<p>P: Pasient/ problem – hvilken gruppe gjelder fagprosedyren for?</p> <p>Barn (7-11 år) som pårørende til en omsorgsperson i den voksne intensivavdelingen.</p> <p>Intensivsykepleiere som brukere av fagprosedyren.</p>	<p>Children, family, next of kin, relative, ill parent, young, child of impaired parents, children as relative, intensive care nurse, icu, barn, skolebarn, pårørende, barn og sorg, barn med en kritisk syk forelder, barn av syke foreldre, barn som anhöriga, børn som pårørende, intensivavdeling, intensivsykepleie.</p>
<p>I: Intervensjon/ tiltak – hvordan ivareta barn (7-11 år) som pårørende i intensivavdelingen?</p> <p>Forslag til ny fagprosedyre for intensivsykepleiers funksjon og ansvar for å ivareta barn (7-11 år) som pårørende til den voksne intensivpasienten.</p>	<p>Information, listening, communication, caring, needs, informasjon, lytte, kommunisere, omsorg, ivareta, ivaretakelse, ansvar, funksjon, intensivsykepleie.</p>
<p>C: Comparison/ sammenlikning – hvilke tiltak sammenliknes?</p> <p>Eksisterende retningslinjer/fagprosedyrer for ivaretagende av barn som pårørende ved kritisk eller alvorlig sykdom hos en nær omsorgsperson.</p>	
<p>O: Outcome/ utfall – hva er målet med dette kvalitetsarbeidet?</p> <p>Forslag til en forbedret fagprosedyre for å kvalitetssikre ivaretagelse av barn (7-11 år) som pårørende til en omsorgsperson i den voksne intensivavdelingen. Kvalitetssikre praksis i intensivavdelinger ved at intensivsykepleiere bevisstgjøres på sin funksjon og sitt ansvar for å utføre kvalitetsarbeid og ivareta barn som pårørende.</p>	<p>Understanding, handling, coping, mastering, acceptance, forståelse, håndtere, takle, mestre, akseptere.</p>

I selve søket etter forskningskunnskap er Kunnskapspyramiden (S-pyramiden) benyttet. Navnet kommer av at alle trinnene i pyramiden har begreper som på engelsk begynner på S. Pyramiden

er bygd opp slik at jo høyere opp i pyramiden søkene foretas, desto mer kvalitetsvurdert og anvendbar er forskningen. Faglige retningslinjer kan ikke defineres som «forskningsbasert kunnskap», men plasseres likevel høyt oppe i pyramiden, da nytte og anvendbarhet også har betydning for plassering. Dersom man finner svar på alle sine spørsmål i nivået kunnskapsbaserte oppslagsverk og retningslinjer, kan man i prinsippet avslutte søket videre i pyramiden (Nortvedt et al., 2012), da kvaliteten og anvendbarheten av forskningen er god.



Kunnskapssøket er foretatt på de fem nederste trinnene i kunnskapspyramiden, da det per dags dato ikke eksister systemer på øverste trinn. Det er søkt i større databaser som Academic Search Premier, McMaster PLUS og SveMed+. Disse databasene foretar søk i flere mindre databaser. Ut over dette er det foretatt søk på fagprosedyrer fra Skandinavia og Storbritannia. Søket startet etter kunnskapsbaserte oppslagsverk og retningslinjer øverst i pyramiden. Enkelte retningslinjer (presentert i kapittel 3.1) og to kunnskapsbaserte oppslagsverk fra UpToDate ble funnet. I UpToDate blir forskning fra systematiske oversikter og enkeltstudier innenfor større temaområder oppsummert. UpToDate oppdateres kontinuerlig og er primært beregnet for

spesialisthelsetjenesten (Helsebiblioteket, 2015b). På søk i neste trinn i Kunnskapspyramiden var det lite relevante treff på kvalitetsvurderte systematiske oversikter/systematiske oversikter til tross for mange ulike kombinasjoner av søkeord fra PICO-skjemaet. På dette trinnet i Kunnskapspyramiden har forfatterne anvendt en systematisk metode for å finne, kvalitetsvurdere og oppsummere enkeltstudier innenfor samme emne (Nortvedt et al, 2012). Majoriteten av oversiktsartikler omhandlet barn som pasienter, ikke pårørende. Jeg innså da at det ikke eksisterer store mengder nyere forskning på barn som pårørende til en omsorgsperson i en intensivavdeling for voksne, eller intensivsykepleierens funksjon og ansvar for å ivareta denne gruppen. Det var først i de laveste trinnene i Kunnskapspyramiden (kvalitetsvurderte primærstudier/primærstudier) jeg fikk rikelig med relevante treff på mange av søkeordene. Informasjon, kommunikasjon og ivaretagelse av barn som pårørende var gjennomgående tema i flere av artiklene. Ulike kombinasjoner med “AND” og “OR” ble forsøkt. Flest relevante treff var på engelske søkeord som “child of impaired parents” OR “children as next of kin”, “information” AND “communication”, “understanding” OR “handling”. Søket ble også utført med skandinaviske søkeord, noe som ga færre treff. Totalt femten relevante kvalitative primærstudier med intervjuer av intensivsykepleiere (for eksempel Clarke, 2000; Knutsson og Bergbom, 2007; Knutsson et al., 2004), intensivpasienter (f.eks. Olsen et al., 2009), familier (f.eks. Kean, 2007, 2009, 2010; Wallengren et al., 2008) eller barn som pårørende (f.eks. Christ og Christ, 2006; Hanley og Piazza, 2012; Knutsson et al., 2007) er anvendt i kvalitetsarbeidet. Slike primærstudier er benyttet for å undersøke subjektive menneskelige erfaringer, opplevelser og holdninger (Nortvedt et al., 2012). Flere av de aktuelle primærstudiene i SveMed+, dukket også opp i databasesøk i McMaster-PLUS.

For å systematisere søket er relevante treff satt i tabell som bygger på Kunnskapspyramiden (tabell 3.6). Dette er en arbeidsfil som ikke skal legges ved den endelige fagprosedyren, men hensiktsmessig å ta med i eksamensbesvarelsen for å synliggjøre hvor i S-pyramiden kunnskapsgrunnlaget er innhentet. Litteratur som er brukt som kunnskapsgrunnlag i den foreslåtte fagprosedyren, fremgår i dens litteraturliste. Databasesøkene er foretatt i første og andre kvartal 2017. Eksakt dato for søkene fremgår i eksamensbesvarelsens vedlegg. Databaser som inngår i *systematiske oversikter* er etter min mening databaser med kvalitetsvurdert forskningskunnskap, og er derfor slått sammen med *kvalitetsvurderte systematiske oversikter*. Det samme er gjort for *kvalitetsvurderte primærstudier* og *primærstudier*. De eneste anvendte primærstudiene som ikke nødvendigvis er fagfellevurdert (peer reviewed), er primærstudier fra sykepleien.no, sygeplejersken.dk og dagensmedisin.no.

Tabell 3.6 Søkehistorikk databasesøk 1. og 2. kvartal 2017

	Antall treff innenfor temaet	Relevante treff
Systemer		Eksisterer ikke per dags dato
Kunnskapsbaserte oppslagsverk og retningslinjer		
BMJ Best Practice	96	BMJ Best Practice: <ul style="list-style-type: none"> Ingen relevante treff
EBM Guidelines (Søkt via McMaster PLUS)	14	EBM Guidelines: <ul style="list-style-type: none"> Ingen relevante treff
Helsebiblioteket.no – prosedyrer i Nettverk for kunnskapsbaserte fagprosedyrer	30	Helsebiblioteket.no: <ul style="list-style-type: none"> Sørlandet sykehus og BarnsBeste (2014)
Helsedirektoratet.no – Nasjonale faglige retningslinjer	348	Helsedirektoratet.no: <ul style="list-style-type: none"> Barn som pårørende (Helsedirektoratet, 2010) Barn og ungdom som pårørende (Helsedirektoratet, 2015) Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudie (Ruud, et.al., 2015)
Oslo Universitetssykehus	3	Oslo Universitetssykehus: <ul style="list-style-type: none"> Rikshospitalet prosedyre (2016b) Ullevål prosedyre (2015) Oslo Universitetssykehus Nivå 1 prosedyre (2016a)
Socialstyrelsen – Nationella riktlinjer	1	Socialstyrelsen: <ul style="list-style-type: none"> Barn som anhöriga (2013)
UpToDate (Søkt via McMaster PLUS)	52	UpToDate: <ul style="list-style-type: none"> Muriel, Block, Brent og Savarese (2015) Chaitin, Wood og Arnold (2016)
National Guideline Clearinghouse	27	National Guideline Clearinghouse: <ul style="list-style-type: none"> Ingen relevante treff
NICE Guidance	7	NICE Guidance: <ul style="list-style-type: none"> Ingen relevante treff

<p>Kvalitetsvurderte systematiske oversikter</p> <p>ACP Journal Club (Søkt via McMaster PLUS)</p> <p>DARE (søkt via McMaster PLUS)</p> <p>PLUS Syntheses (Søkt via McMaster PLUS)</p> <p>Cochrane Library</p> <p>Epistemonikos</p> <p>Clinical Evidence</p> <p>Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten – rapporter og notater</p> <p>Clinical Queries i PubMed</p>	<p>0</p> <p>7</p> <p>7</p> <p>8</p> <p>12</p> <p>0</p> <p>119</p> <p>9</p>	<p>ACP Journal Club:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ingen treff <p>DARE:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ingen relevante treff <p>PLUS Syntheses:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ingen relevante treff <p>Cochrane Library:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ingen relevante treff <p>Epistemonikos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ingen relevante treff <p>Clinical Evidence:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ingen relevante treff <p>Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kunnskapssenteret (2013 og 2014a) <p>Clinical Queries i PubMed:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kynoch, Chang, Coyer og McArdle (2016)
<p>Kvalitetsvurderte primærstudier</p> <p>McMaster PLUS (UpToDate, BMJ Best Practice, McMaster PLUS-basen, DARE, PubMed Clinical Queries, PubMed)</p> <p>Sekundærtidsskrifter (ACP Journal Club, Evidence-Based Medicine, Evidence-Based Mental Health, Evidence-Based Nursing)</p> <p>Academic Search Premier (Medline og Cinahl)</p>	<p>101</p> <p>343</p> <p>582</p>	<p>McMaster PLUS:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ingen nye relevante treff (fant mye av det samme som jeg fant ved isolerte databasesøk) <p>Sekundærtidsskrift:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ingen relevante treff <p>Academic search premier:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Christ og Christ (2006) • Clarke (2000) • Clarke og Harrison (2001) • Fitch og Abramson (2007) • Hanley og Piazza (2012)

SveMed+ (PubMed, Medline, Cochrane library)	287	<ul style="list-style-type: none"> • Kean (2007, 2009 og 2010) • Knutsson og Bergbom (2007) • Knutsson, Otterberg og Bergbom (2004) • Knutsson, Pramling Samuelsson, Hellstrøm og Bergbom (2007) • Levick, Quinn, Holder, Nyberg og Munch (2010) • Morton og Trehub (2001) • Wallengren, Friberg og Sengesten (2008) <p>SveMed+:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Abrahamson, Fox og Doebling (2012) • Al-Mutair, Plummer, O'Brien og Clerehan (2013) • Buchwald, Delmar og Schantz-Laursen (2012) • Bugge, Helseth og Darbyshire (2008) • Piper (2011)
<p>Primærstudier/ fagartikler</p> <p>Sykepleien.no/ sygeplejersken.dk, dagensmedisin.no</p>	161	<ul style="list-style-type: none"> • Bentsen og Danielsen (2016) • Dencker (2009) • Hov og Jeppesen (2015) • Larsen og Nordtvedt (2011) • Thorstein (2009) • Trolle (2017)

3.3.2 Erfaringskunnskap

For å tolke, forstå og bruke forskningskunnskap, må den som anvender forskning ha kunnskap om emnet (Nortvedt et al., 2012). Slik erfaringskunnskap utvikles når en lærer av erfaring fra klinisk praksis. Dette er vesentlig for å utvikle ferdigheter, vurderingsevne, kommunikasjonsmetode og empati som intensivsykepleier (Helsedirektoratet, 2012, 2013). Egen erfaringskunnskap kommer fra flere års erfaring som sykepleier i ulike sengepostavdelinger med voksne pasienter og i intensivavdeling med nyfødte. Gjennom jobb og praksis under intensivutdannelsen, har jeg erfaring fra vanskelige familiesituasjoner der pårørende er i krise grunnet et nært familiemedlem som har blitt akutt og/eller kritisk syk. Jeg har erfaring med å gi omsorg og ivareta barn i en vanskelig situasjon, men synes eksisterende fagprosedyrer ikke synliggjør intensivsykepleierens funksjon og ansvarsområde på dette feltet

tilstrekkelig. Jeg opplever at det ofte kan være enklere å informere en voksen pårørende, grunnet språket og evnen til å forstå situasjonen er større med alder og kunnskap. Jeg har erfart at skolebarn trenger grundig og konkret alderstilpasset informasjon og oppfølging når en omsorgsperson er innlagt i intensivavdelingen.

3.3.3 Brukerkunnskap

For å kunne utføre et kvalitetsarbeid, må det gjøres søk på klinisk kunnskap. Dette er kunnskap som ikke bare baseres på forskning, men også på erfaringer (Malterud, 2001). Barns erfaringer, opplevelser, følelser og tanker som pårørende til en omsorgsperson i intensivavdelingen må trekkes inn i arbeidet. Denne brukerkunnskapen kan betegnes som pårørendekunnskap, og er viktig å ta hensyn til ved utarbeidelse av en fagprosedyre (Nortvedt et al., 2012). Brukermedvirkning, er med på å gi økt kvalitet i norsk helsetjeneste. Det er viktig at skolebarn som pårørende får anledning til ytre sine ønsker og behov, da de kan ha andre perspektiv, behov og interesser enn intensivsykepleieren eller voksne pårørende. Blir barn som pårørende møtt og ivaretatt, kan dette gi dem økt eierskap og bedret kunnskap i behandlingsprosessen i intensivavdelingen (Helsedirektoratet, 2012). Dette er også i henhold til autonomiprinsippet, hvor pårørende skal imøtekommes og deres syn skal vektlegges når det fattes beslutninger som angår dem (Brinchmann, 2012). Da dette er en masteroppgave i form av et kvalitetsarbeid, vil det ikke være mulig å ha med pårørende i en arbeidsgruppe i utarbeidelsen av forslag til fagprosedyren. Forskningskunnskap, faglitteratur og eksisterende fagprosedyrer er derfor benyttet for å belyse pårørendekunnskap i denne eksamensbesvarelsen. Forskningsartiklene fra Buchwald et al. (2012), Bugge et al. (2008), Kean (2010) og Knutsson et al. (2007) belyser barns opplevelser og behov i situasjonen ved å intervju dem etter de har vært pårørende i intensivavdelingen. Ved videre arbeid med fagprosedyren og implementeringsarbeid ut over denne masteroppgaven, kan det være hensiktsmessig å inkludere barn og deres foreldre i arbeidsgruppen for å bedre belyse brukerkunnskapen og deres ønsker og behov.

3.4 Kildekritikk

Kildekritikk er å beskrive og vurdere anvendt litteratur (Dalland, 2012), og er vesentlig i kvalitetsarbeid. Dette innebærer at når man finner faglitteratur, forskningskunnskap eller lytter

til en kollega, må man gjøre dette med et kritisk perspektiv. Det er viktig å ha kompetanse til å kunne finne og vurdere forskning, for å sikre validiteten til fagprosedyren og vise i hvilken grad man kan stole på anbefalingene (Nortvedt et al., 2012).

Når det gjelder forskningslitteratur er det søkt etter og funnet artikler som jeg har kvalitetsvurdert. I norske artikler publisert før lovendringene i 2010, og forskning gjort i andre land, kan temaer som omhandler helsepersonellens rolle for ivaretagelse av barn som pårørende være noe annerledes i forhold til dagens praksis i norske intensivavdelinger. Forskningskunnskapen får likevel fram opplevelser og synspunkter som er relevant for kvalitetsarbeidet. Slik det fremgår av søkehistorikken (vedlegg 1), er de seneste databasesøkene foretatt i april 2017. Dette innebærer at det kan ha kommet eventuelle nye forskningsresultater med signifikans for kvalitetsarbeidet etter at kunnskapssøket ble nøye gjennomgått og ferdigstilt.

Gjennom søkeprosessen er det benyttet anerkjente databaser. Forskning funnet på de øverste trinnene i Kunnskapspyramiden er allerede kvalitetsvurdert, og gir dermed kvalitetssikret forskningskunnskap. Ved all forskning bør man likevel se på om forskningsartikkelen har en klar problemstilling, om benyttet forskningsmetode er velegnet for å besvare problemstillingen, se hva resultatene innebærer og om de er overførbare til praksis (Nortvedt et al., 2012). I tillegg kan det være nødvendig å bruke sjekklister for vurdering av forskningsartikler som baserer seg på internasjonale verktøy for kritisk vurdering (Kunnskapssenteret, 2014b). Oversiktsartikkelen fra Kynoch et al. (2016) er vurdert ut fra *Sjekkliste for vurdering av en oversiktsartikkel* fra Kunnskapssenteret (2014b). Kvaliteten på de inkluderte studiene i oversiktsartikkelen er ikke blitt vurdert i denne oppgaven, men resultatene som presenteres fremstår som pålitelige og relevante i forhold til temaet i artikkelen. Oversiktsartikkelen er likevel ikke hyppig anvendt i kvalitetsarbeidet, da forfatterne inkluderer aktuelle studier fra Sverige, USA, Storbritannia, Nederland, Frankrike, Hong Kong, Saudi Arabia og Iran. Det er usikkert om resultatene er overførbare til norske intensivavdelinger, da det inkluderes forskning fra land som ikke nødvendigvis er sammenliknbare med Norge i forhold til økonomi, ressurser og norske intensivavdelinger. Fordelen med en slik systematisk oversikt er at forfatterne har brukt en systematisk fremgangsmåte for å finne, vurdere og oppsummere flere undersøkelser om samme emne (Nortvedt et al., 2012).

Resultater fra randomiserte kontrollerte studier (RCT) har en sentral plass i fagprosedyrer. En styrke ved randomiserte kontrollerte undersøkelser er at man har oversikt over observasjonsbetingelsene og dermed et sikrere grunnlag for å trekke konklusjoner av

resultatene. En svakhet kan i noen tilfeller være overførbareheten til klinisk praksis, da pasient- og pårørendesituasjoner ofte er langt mer komplekse enn hva som fremgår i forskningen (Helsedirektoratet, 2013). Det er ikke funnet randomiserte kontrollerte studier eller kvasiexperimentelle studier som omhandler barn som pårørende i intensivavdelingen. Årsaken til dette er trolig at forskning på barn i denne konteksten kan være uetisk. Dette er et fagområde det i fremtiden vil være betydningsfullt å gjøre studier på for å se om iverksatte intervensjoner i intensivavdelingen har hatt effekt for barnas opplevelse av ivaretagelse som pårørende er i henhold til Helsepersonelloven §10a.

En svakhet ved dette kvalitetsarbeidet kan være at fåtallig relevante oversiktsartikler innenfor temaet inkluderes, da det er begrenset med forskningsstudier gjort på barn som pårørende til en voksen omsorgsperson i intensivavdelingen. Det er derfor søkt etter forskningslitteratur på de lavere trinnene i Kunnskapspyramiden, med flest treff på primærstudier. Dette er publiserte originalresultater fra ulike forskningsprosjekter (Nortvedt et al., 2012). Primærstudiene er strukturert etter IMRaD-modellen (introduksjon, metode, resultat og diskusjon). Dette er en metode som mange vitenskapelige artikler er bygd opp etter, men er ikke nødvendigvis et kvalitetsstempel (Nortvedt et al., 2012). De anvendte primærstudiene i dette kvalitetsarbeidet er derfor kvalitetsvurdert ved hjelp av Kunnskapscenterets (2014b) *Sjekkliste for kvalitative studier*. De inkluderte fagartiklene har forfattere med ulik yrkesbakgrunn og er publisert i faglige tidsskrift, noe som er med på å styrke kvaliteten da det gjøres nøye kvalitetsvurdering før publisering. En fagartikkel har til hensikt å gjøre gjeldende kunnskap kjent, mens hensikten med en forskningsartikkel er å presentere ny kunnskap (Lerdal, 2012). International Committee of Medical Journal Editors (2016) påpeker at formatet til forskningsartikkelen bør være bygget opp etter IMRaD-strukturen, mens dette ikke er nødvendig for en fagartikkel. Jeg har sett på hvordan de anvendte forskningsartiklene er satt opp, hvilken forskningsmetode som er benyttet for å finne svar på problemstillingen, og hvilke funn som foreligger. Mange av de kvalitetsvurderte primærstudiene henviser til samme forskning og kan således gi like resultater. En annen svakhet i kvalitetsarbeidet kan være at forskningsmaterialet er noe snevert. Relevant forskning av noe eldre dato (eldste artikkel fra Clarke, 2000) er derfor inkludert. En styrke er at mange av de anvendte primærstudiene, både av eldre og nyere dato, kommer frem til samme konklusjon angående barns behov for ivaretagelse som pårørende i intensivavdelingen. Dette gjør eldre forskning relevant og troverdig for dette kvalitetsarbeidet.

Den anvendte faglitteraturen (presentert i tabell 3.4) henviser til referanser i tekst og har en godt utfylt referanseliste med forskningsartikler. Kvaliteten til de anvendte fagbøkene er vurdert til å være valid, og er derfor brukt der forskningskunnskap har kommet til kort, både i oppgavens teoretiske forankring og i drøftingen til forslaget til fagprosedyren (kapittel 3.5). Dette er gjort for å vise at kvalitetsarbeidet bygger på kunnskap fra fagpersoner innen fagområdet, og ikke kun baseres på forskningskunnskap og personlig erfaringskunnskap.

Utfordringen ved kunnskapssøket var at mange av treffene omhandlet barn som pasienter, ikke som pårørende. Noen av disse funnene er likevel inkludert i kvalitetsarbeidet, da fagartiklene belyser barnas behov for ivaretagelse i en akutt/kritisk situasjon, uavhengig av om barnet er pasient eller pårørende. Flere av forskningsartiklene tar for seg familiefokusert omsorg, med lite konkret informasjon direkte rettet mot barna. Videre omhandler enkelte forskningsartikler barn som pårørende til foreldre innenfor kreft, rusomsorg og psykiatri, ikke intensivavdelinger. En del tok også for seg barn som en generell gruppe, mens i dette kvalitetsarbeidet er funn som omhandler skolebarn (7-11 år) av størst interesse. Flere av disse forskningsartiklene er likevel anvendt, ved at relevante resultater og kunnskap for dette kvalitetsarbeidet er plukket ut.

3.4.1 Inklusjonskriterier

Etiske overveielser er foretatt ved at kvalitetsarbeidet inkluderer forskningskunnskap godkjent av etisk komite, anonymisert deltakelse og med innhentet samtykke fra foreldre og barn. Artiklene er også publisert i godkjente tidsskrift og databaser, hvor det stilles krav til etisk gjennomføring av forskningen.

I databasesøket er det satt som kriterium at artikkelen ikke er eldre enn 10 år, da det er viktig med oppdatert forskning i fagprosedyren. Som følge av at det er begrenset forskning på barn som pårørende, er forskningskunnskap tilbake til år 2000 inkludert i kvalitetsarbeidet. Disse er vurdert i forhold til relevans, gyldighet, holdbarhet og sammenliknet med nyere forskning. Flere enkeltstudier er også anvendt grunnet lite relevante treff i høyere nivåer av Kunnskapspyramiden. Noe av den inkluderte forskningskunnskapen er fra helseforetak som ikke er aktuelt for dette kvalitetsarbeidet. Før anvendelse er forskningen også vurdert opp imot relevans i en intensivavdeling. Faglitteratur og forskningskunnskap med barn som pasienter er også inkludert. Dette kan være relevant fordi mange prinsipper angående barns behov for

informasjon, kommunikasjon og ivaretagelse er like og dermed overførbare til barn som pårørende til en omsorgsperson i den voksne intensivavdelingen.

3.4.2 Eksklusjonskriterier

Når det gjelder eksklusjonskriterier for forskningskunnskap, er studier fra land der resultatene kan være sterkt preget av kulturbetingede og økonomiske faktorer ekskludert. Forskningskunnskap som omhandler barns behov i sykdomsforløp hvor pasienten har vært syk over lengre tid, eller som omhandler reaksjoner etter pasientens død er også ekskludert, da forslaget til fagprosedyren belyser ivaretagelse av barn som pårørende i den akutte og kritiske fasen. Videre er forskningsartikler skrevet på andre språk enn skandinavisk og engelsk ekskludert, da det vil være vanskelig å kvalitetsvurdere disse på grunn av språkbarrier. Fagartikler hvor det ikke er dokumentert godkjenning av etisk komite eller som skårer svakt på Kunnskapssenterets (2014b) sjekklister for fagartikler, er ekskludert fra kvalitetsarbeidet.

3.5 Utforming av anbefalingene

Den andre fasen i Kunnskapssenterets (2013) modell for kvalitetsforbedring, *planlegge* (tabell 2.1), og det syvende trinnet i Helsedirektoratets (2012) sjekklister, *utform anbefalingene* (tabell 2.2), dreier seg om forbedringstiltak i form av utforming av anbefalinger i fagprosedyren. I dette kapittelet presenteres og drøftes innholdet som ligger til grunn for den foreslåtte fagprosedyren i kvalitetsarbeidet (kapittel 4.1). Fagprosedyrens innhold er strukturert etter anbefalingene fra Helsebiblioteket.no, *Nettverk for kunnskapsbaserte fagprosedyrer*, da dette trolig er en logisk og kjent struktur for intensivsykepleiere. Nettverket koordinerer, kvalitetssikrer og publiserer kunnskapsbaserte fagprosedyrer utviklet av lokale helseforetak (Helsebiblioteket, 2016).

Ved utarbeidelse av forslag til fagprosedyren er det tatt hensyn til aktuelle utfordringer i voksen intensivavdeling, som tid og manglende erfaring med å jobbe med barn, i form av å gjøre den foreslåtte fagprosedyren konkret rettet mot barn i en aldersspesifikk gruppe, med et intensivsykepleiefaglig fokus.

3.5.1 Målgruppe, hensikt og ansvarsområde

Intensivsykepleiere er brukere av fagprosedyren, og målgruppen fagprosedyren gjelder for er barn (7-11 år) som pårørende til en omsorgsperson i intensivavdelingen. I følge funksjonsbeskrivelse for intensivsykepleiere (NSFLIS, 2002) er intensivsykepleiere pålagt å gi forsvarlig og kvalitetssikret pleie til pasient og pårørende i form av informasjonsdeling, ivaretagelse og oppfølging. Barn skal være naturlig inkludert og ivaretatt som pårørende i intensivavdelinger for voksne (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). Når det kommer barn på besøk til en intensivpasient som ikke er dens omsorgsperson (for eksempel en tante, bestefar eller venn av familien), bør intensivsykepleier av denne grunn inkludere barnet ut i fra anbefalingene i fagprosedyren. Det er likevel viktig å tenke på at dette barnet fremdeles har sine omsorgspersoner og mer eller mindre sin vante familiestruktur i hverdagen. Fagprosedyren kan derfor i slike tilfeller kun brukes som et veiledende hjelpemiddel.

Andre arbeidsgrupper enn intensivsykepleiere er ikke inkludert i forslaget til fagprosedyren, da hensikten er å belyse intensivsykepleierens funksjon og ansvarsområde. Andre arbeidsgrupper ved en intensivavdeling (for eksempel sykepleiere, leger, kirurger, sosionomer) kan likevel benytte seg av fagprosedyren som en veiledende retningslinje for å fremme barnets opplevelse av trygghet, forutsigbarhet og mestring. Jeg antar at intensivsykepleiere innehar kunnskap og erfaring til å kunne vurdere individuelle behov for gjennomføring av fagprosedyren.

I Norge skal hver intensivavdeling ha eget personell som er ansvarlige for å fremme oppfølging og ivaretagelse av barn som pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2001). Dette kan være utfordrende i praksis, da barneansvarlige intensivsykepleiere ikke alltid har kapasitet eller er tilgjengelige i avdelingen. Det er derfor viktig at enhver intensivsykepleier gjøres kjent med gjeldende fagprosedyre og sin funksjon og ansvarsområde når intensivpatienten har mindreårige barn.

3.5.2 Mål

Hovedmålet med forslaget til fagprosedyren er å starte et arbeid med å kvalitetssikre dagens praksis i voksne intensivavdelinger ved at intensivsykepleiere blir tryggere og mer bevisste på sin funksjon og sitt ansvarsområde for å ivareta og imøtekomme barn (7-11 år) som pårørende til en omsorgsperson, gjennom en anvendbar og kunnskapsbasert fagprosedyre (NSFLIS,

2002). Et annet mål er å ivareta barn som pårørende i henhold til Helsepersonelloven §10a (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017). Målene er oppnåelige dersom intensivavdelingen gjøres kjent med fagprosedyren ved godt implementeringsarbeid, og det avsettes adekvat tid til gjennomføring av samtaler med barn og deres familier i henhold til tiltakene i den foreslåtte fagprosedyren.

3.5.3 Barn (7-11 år) som pårørende

Når en forelder blir akutt og/eller kritisk syk berøres hele familien. Barnas hverdag kan bli preget av engstelse, bekymringer og en svekket familiefunksjon grunnet vanskeligheter med å opprettholde god kommunikasjon. Dette kan bidra til at barn reagerer med angst, depresjon, forvirring, atferdsproblemer og sinne (Hov og Jeppesen, 2015). Intensivsykepleierens konkrete handlinger som å vise omsorg og tilrettelegge for barn som pårørende, virker positivt på barns mestring av stress og angst (Søbjerg, 2013). Dersom de anbefalte tiltakene i den foreslåtte fagprosedyren ikke følges, kan dette gi barnet kortsiktige konsekvenser som usikkerhet og engstelse, og langsiktige konsekvenser som tilbakeholdent eller depresjon. Dette kan påvirke barnets videre utvikling i form av søvnproblemer, konsentrasjonsvansker og regresjon (Knutsson et al., 2007; Stubberud og Søbjerg, 2013).

Kean gjorde i 2010 en kvalitativ studie hvor barn som pårørende ble delt inn i to grupper: barn under 14 år og unge voksne 14-25 år. Resultatet viste at barn har et annet fokus på besøk i intensivavdelingen og forståelse av situasjonen, enn de unge voksne. Barna var ofte opptatt av det medisintekniske utstyret rundt pasienten og stilte langt flere spørsmål enn de eldre. Dette er med på å belyse viktigheten av å ha fagprosedyrer som ivaretar barn i de ulike aldersgruppene, da det er klart at behovene er forskjellige. Fagprosedyren bør brukes som et hjelpemiddel for å kvalitetssikre intensivsykepleierens funksjons- og ansvarsområde, og ikke som en fasit. Individuelle vurderinger for håndtering av skolebarn som pårørende bør tas i hver enkelt situasjon, da barn innenfor samme aldersgruppe kan reagere svært ulikt. Noen forsøker å ha en positiv holdning, mange søker konkret informasjon om den syke, mens andre uttrykker sorg, sinne, redsel eller utrygghet (Reitan, 2016).

Intensivsykepleiere ved en voksen intensivavdeling jobber ikke med barn til daglig, og kan derfor møte situasjoner de ikke er vant til å håndtere. Av denne grunn belyser forslaget til fagprosedyren hva som er normale reaksjoner og hva slags informasjon og oppfølging

skolebarn som pårørende trenger. Dette er med på å gjøre den foreslåtte fagprosedyren anvendbar i en travel hverdag i intensivavdelingen, ved at intensivsykepleier som skal møte pasientens barn, lett kan se hva som er spesielt med aktuelle aldersgruppen. En mulig utfordring med en alderstilpasset fagprosedyre er dersom intensivpasienten har flere barn i ulike aldersgrupper. Det kan da være tidkrevende og utfordrende å sette seg inn i flere fagprosedyrer med ulike alderstilpassede tiltak. Da dette er en masteroppgave i intensivsykepleie, er det begrenset til kun én aldersgruppe, for at kvalitetsarbeidet for alle aldersgrupper vil bli for omfattende.

På bakgrunn av aktuell fag- og forskningslitteratur i kvalitetsarbeidets teoretiske rammeverk er det i forslaget til fagprosedyren listet opp premisser om barn (7-11 år) som pårørende til en voksen omsorgsperson og premisser for familiefokusert omsorg i intensivavdelingen. Dette for å synliggjøre og konkretisere hvordan intensivsykepleieren skal møte og ivareta skolebarn som pårørende, og inkludere hele familien i prosessen. Familien kan ses på som er ressurs både for barnet og for pasienten. Familiefokusert omsorg vil være et viktig ansvarsområde for intensivsykepleiere i arbeid med ivaretagelse av barn som pårørende, da det bygger på gjensidig respekt, samarbeid, informasjonsdeling, deltakelse og støtte (Chaitin et al., 2016; Stubberud, 2015a). I det femte premisset for familiefokusert omsorg nevnes det i den foreslåtte fagprosedyren at pårørende har behov for støtte. Forskning viser at også intensivsykepleieren som er involvert kan ha behov for støtte og skjerme seg selv for å kunne fokusere på intensivpasienten (Clarke og Harrison, 2001; Kean, 2007). Fagprosedyren er med på å støtte intensivsykepleieren til å håndtere en vanskelig situasjon på en bedre måte. Dette er bidragsytende til at intensivsykepleiere opplever at en god jobb blir gjort, samtidig som det er en kvalitetssikring for barnet. Intensivsykepleierens behov for egen ivaretagelse blir derfor ikke omtalt i forslaget til fagprosedyren.

3.5.4 Forberedelser

Det er i lov om spesialisthelsetjenesten nedfelt at alle sykehusavdelinger skal ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme personalets oppfølging av barn som pårørende (Stubberud og Søjbjerg, 2013). Å la barnet ha en fast person å forholde seg til sikrer kontinuitet og skaper tillit hos barnet. Før intensivsykepleieren (fortrinnsvis utnevnt primærkontakt eller barneansvarlig) snakker med pasientens barn, er det viktig å kartlegge barnets alder og om de har

vært på besøk i avdelingen tidligere. I forslaget til fagprosedyren blir dette presentert som spørsmål intensivsykepleieren kan stille seg før samtalen med pasientens barn. Ikke alle de anbefalte spørsmål vil kunne besvares i forkant av samtalen (eksempelvis ”hvordan oppfatter barnet situasjonen?”), men er med på å sikre at relevante spørsmål blir håndtert og vesentlig informasjon innhentes. Dette danner grunnlag for videre arbeid, og er med på å forberede intensivsykepleieren for samtale med barnet i den akutte fasen.

Deretter tar den foreslåtte fagprosedyren for seg intensivsykepleierens plikt til å innhente samtykke fra barnets foresatte, før en kan snakke med barnet. Dersom omsorgspersonen er skeptisk og ikke ønsker å gi samtykke til dette, for å skjerme barnet mot den vanskelige situasjonen, er det viktig at primærkontakt/barneansvarlig forklarer betydningen av å involvere barnet i prosessen og konsekvenser barnet kan få dersom det ikke inkluderes. Om foresatte likevel ikke ønsker å gi samtykke og det foreligger grunn til å tro at barnet utsettes for alvorlig omsorgssvikt i den akutte/kritiske situasjonen, skal dette dokumenteres i pasientens journal, og det skal sendes bekymringsmelding til barnevernet (Helsedirektoratet, 2010).

Selv om loven er klar på at barn skal ivaretas og inkluderes (Helsedirektoratet, 2010), har jeg ikke funnet lovverk som sier noe om hvor raskt en barnesamtale skal finne sted. Anbefalinger fra oversiktsartikkelen til Chaitin et al. (2016) om at intensivsykepleier bør ha en samtale med pårørende innen 72 timer etter pasientens innleggelse er derfor anvendt for å gjøre det praktisk mulig i intensivavdelingen. For å skape trygghet hos barnet og åpne opp for kommunikasjon og deltakelse tidlig i forløpet er det ut i fra erfaringskunnskap hensiktsmessig med en samtale med skolebarn som pårørende allerede samme dag pasienten ankommer avdelingen.

Samtalerom på mange intensivavdelinger er triste, formelle eller lite barnevennlige. Det presenteres derfor konkrete tiltak i fagprosedyren for å skape en trygg og hyggelig atmosfære. Skolebarn uttrykker og bearbeider ofte sine følelser gjennom lek og tegning (Stubberud og Sjøbjerg, 2013). Barnevennlige omgivelser og kjennskap til intensivsykepleieren, ved at det utnevnes en primærkontakt, er også vesentlig for at barn skal føle seg trygge og komfortable i samtale med intensivsykepleier i en intensivavdeling (Chaitin et al., 2016; Christ og Christ, 2006).

3.5.5 Fremgangsmåte

Dette avsnittet av den foreslåtte fagprosedyren tar for seg trinnvis hvordan en bør gå frem i møte med barn (7-11 år) som pårørende til en omsorgsperson i intensivavdelingen. Etablering av tillit hos barnet er en forutsetning for god kommunikasjon. Det vil derfor være viktig å håndhvilse på barnet og si hvem man er (Chaitin et al., 2016), og informere om at intensivsykepleier har taushetsplikt og hva dette innebærer (Hanley og Piazza, 2012). Om intensivsykepleier ikke håndhilser og ønsker barnet velkommen, kan barnet i en sårbar situasjon føle seg utrygg og lite velkommen i avdelingen (Stubberud og Sjøbjerg, 2013). Videre må barn snakkes med ut i fra alder og modenhet (Helsedirektoratet, 2017). Barn i alderen 7-11 år trenger tydelige og ærlige forklaringer (Sjøbjerg, 2013). For å bruke ord og uttrykk som barnet forstår, er det gunstig å høre med barnets omsorgsperson hvilke ord de har brukt i familien. Dette for å unngå å skape forvirring hos barnet.

I fagprosedyren anbefales det at intensivsykepleier informerer om vanlige reaksjoner som kan oppstå når en omsorgsperson blir akutt/kritisk syk, og at det på ingen måte er barnets skyld. Det er også viktig at intensivsykepleier informerer barnet og familien om viktigheten av å dele og sette ord på følelser for en bedre håndtering av situasjonen (Hanley og Piazza, 2012; Helsedirektoratet, 2017) og for at ansvarlig intensivsykepleier bedre kan forstå hvilke behov barnet har for støtte.

Det å lytte aktivt til det barnet sier og følge opp konkrete ting barnet forteller, gjør at barnet føler seg sett, hørt og deres perspektiv blir sentralt i samtalen (Helsedirektoratet, 2017). Dette skaper et tillitsforhold mellom barnet og intensivsykepleieren, noe som er essensielt for dannelsen av en forutsigbar og trygg ramme i en ellers veldig uforutsigbar og ny situasjon. Intensivsykepleier kan også stille barnet kontrollspørsmål for å sikre seg at barnet har forstått det som har blitt sagt i samtalen (Muriel et al., 2015; Wæhrens, 2006). Forslag til konkrete spørsmål intensivsykepleieren kan stille blir ikke presentert i den foreslåtte fagprosedyren, da det lett kan bli ubehagelig for barnet dersom han/hun ikke kan svare på fastsatte spørsmål. Spørsmålene bør være åpne slik at barnet kan snakke mest mulig fritt. Ønsket hensikt med dette er å kartlegge hva barnet har forstått, og klargjøre eventuelle uklarheter og misforståelser. Det er også viktig at intensivsykepleier respekterer om barnet ikke ønsker å snakke (Helsedirektoratet, 2017), selv om det kan være vanskelig å forholde seg til barn som avviser støtte og omsorg når de har det vondt. Noen barn spør ikke fordi de har fått den informasjonen de trenger, eller at situasjonen oppleves som overveldende og skremmende. Her er det viktig at

primærkontakt/barneansvarlig og foreldre er tilgjengelige og lydhøre, uten å presse barnet til å snakke (Stubberud og Sjøbjerg, 2013).

Neste tiltak i forslaget til fagprosedyren dreier seg om intensivsykepleierens funksjon og ansvar for å informere om pasientens akutte/kritiske tilstand. Dette gjør situasjonen mer forutsigbar og oversiktlig for barnet. Mangel på informasjon kan føre til fantasier og feiltolkning, noe som kan forsterke barnets redsel i den akutte/kritiske situasjonen (Stubberud og Sjøbjerg, 2013). Intensivsykepleier skal likevel ikke informere om pasientens medisinske behandling, da dette er pasientansvarlig lege sitt ansvarsområde (Chaitin et al., 2016; Wæhrens, 2006). Her er viktig at intensivsykepleieren har fulgt fagprosedyrens forberedelser grundig, slik at man før samtalen med barnet har kartlagt hva barnet vet og har forstått. Dette vil gjøre informasjon om videre plan lettere. Anbefalingen står ganske åpen, da det er opp til hver enkelt intensivsykepleier å vurdere barnets individuelle behov for informasjon på overordnet eller detaljert nivå, ut i fra barnets alder, modenhet, tidligere gitt informasjon og forståelse av situasjonen.

Det er viktig å la barnet få komme inn til den akutt/kritisk syke forelderen for å forstå situasjonen, og ikke lage sine egne fantasier. Barnet bør forberedes på besøket, slik at de vet hva som møter dem (Stubberud og Sjøbjerg, 2013). Jeg har ikke funnet forskning på hvorvidt å vise et barn i alderen 7-11 år bilder av intensivavdelingen/pasienten før pasientmøtet er heldig eller kan virke skremmende på barnet. Det anbefales likevel i den foreslåtte fagprosedyren om å gjøre dette, da litteratur sier at barn i denne alderen er konkrete og visuelle (Piaget, 1969; Sjøbjerg, 2013). Dersom barnet ikke får informasjon om hvordan intensivavdelingen ser ut eller får se bilder av avdelingen og stilt spørsmål i forkant av møtet med pasienten og omgivelsene, kan barnet trekke ut språklige begreper og tillegge dem egne meninger (Bugge og Røkholt, 2009). Dette kan skape frykt og angst hos barnet (Chaitin et al., 2016). Hanley og Piazza (2012) påpeker at det er viktig å fortelle hvordan pasienten ser ut (forandret utseende, tilkoblet utstyr til kroppen) og at pasienten kan ligge helt stille eller være motorisk urolig, da dette kan komme som et sjokk på barnet. Hensikten med å forberede barnet på denne måten er å gjøre møte med deres omsorgsperson til en så god opplevelse som mulig, og minst mulig skremmende.

Når barnet er godt informert med ærlige og alderstilpassede forklaringer, er det gunstig å la barnet få komme inn til intensivpasienten, med følge av en trygg omsorgsperson og intensivsykepleier som har vært med i den forberedende samtalen. Under selve møtet trenger skolebarn gjentatte, konkrete og enkle forklaringer på utstyr, lyder og ikke minst om pasienten (Piper, 2011; Wæhrens, 2006). Barnet må også bli sett og gjort delaktig inne på pasientens rom.

Praktiske gjøremål som å hente ett glass vann eller trekke for gardinen kan gjøre barn tryggere i situasjonen (Stubberud og Sjøbjerg, 2013). For å imøtekomme barnets reaksjoner er det derfor viktig at intensivsykepleieren er oppmerksom på hvordan barna reagerer og hva som opptar dem. Det å gi pasientens barn små gaver i form av medisinsk engangsutstyr, kan gi dem en følelse av å bli sett og ha betydning (Bugge og Røkholt, 2009). I hvor stor grad barnet deltar på gjøremål med pasienten, avhenger av pasientens tilstand og hva barnet selv ønsker. Etter barnet har møtt sin akutt/kritisk syke omsorgsperson anbefales det i forslaget til fagprosedyren at intensivsykepleieren avsetter tid til spørsmål barnet måtte ha. Dette er viktig for å trygghet og hjelpe barnet med eventuelle avklaringer av situasjonen (Christ og Christ, 2006; Helsedirektoratet, 2017).

Videre anbefales det at intensivsykepleier deler ut aktivitets- og loggboken "Meg Også". Dette aktivitetsheftet er laget for barn som opplever sykdom i familien. Den kan hjelpe barn med å sette ord på det som er vanskelig. Her kan barna lese om hvordan andre i liknende situasjon har det, og skrive ned følelser og spørsmål til neste samtale med primærkontakt/barneansvarlig (Johansen og Bergan, 2010). Det er viktig at intensivsykepleier følger opp dette videre ved neste møte med barnet. Aktivitetsheftet kan være med på å hjelpe barnet til å sette ord på og bearbeide følelser og reaksjoner (Stubberud og Sjøbjerg, 2013).

Da den foreslåtte fagprosedyren er ment å benyttes i den akutte/kritiske fasen i intensivavdelingen, tar den ikke for seg videre oppfølging av pårørende etter pasientens eventuelle død. Forslaget til fagprosedyren har likevel med en anbefaling rundt dette, da det er relevant i en intensivavdeling med akutte og/eller kritisk syke pasienter. Ved pasientens eventuelle død anbefales det at familien informeres av pasientansvarlig lege på egnet samtalerom, gjerne sammen med primærkontakt/barneansvarlig. Dette for at intensivsykepleier ikke skal stå alene i en slik situasjon, da pårørende kan reagere svært ulikt (Chaitin et al., 2016). Etersom reaksjoner hos barn som pårørende kan komme i etterkant av samtalen, må intensivsykepleiere være tilgjengelig for ny samtale på avdelingen dersom barnet og familien har behov for det (Muriel, et al., 2015). Dette kan være samtale samme dag, eller avtalt samtale frem i tid. Ut over dette tar ikke den foreslåtte fagprosedyren for seg videre oppfølging av pårørende etter pasientens eventuelle død, da det vil gjøre fagprosedyren betydelig mer omfattende. Det er likevel viktig at familien henvises til aktuelle instanser som sykehusprest og barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) ved behov.

3.5.6 Dokumentasjon

I følge Helsepersonelloven §39 og §40 skal nødvendig og relevant helsehjelp som utføres til pasient eller pårørende noteres i pasientens journal. Dokumentasjonen skal synliggjøre de tiltak som er gjort (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017; NSFID, 2007). Det må dokumenteres om foresatte gir intensivsykepleieren tillatelse til å snakke med barnet, hvilken informasjon som blir gitt, og om barnet blir tilstrekkelig ivaretatt (Helsedirektoratet, 2010). Slik dokumentasjon vil være med på å gi kontinuerlig oppfølging, noe som er essensielt for å kvalitetssikre det sykepleiefaglige handlingsforløpet og ivaretagelse av barn som pårørende (Stubberud, 2015b; Varnett.no, 2016). Forslaget til fagprosedyren kommer ikke med anbefalinger om hvor dette skal dokumenteres, da det vil være individuelt hvilket dokumentasjonsprogram hvert enkelt helseforetak anvender. Her er det derfor nødvendig med lokale tilpasninger til avdelingens elektroniske dokumentasjonsprogram. Primærhensikten med denne anbefalingen er at det blir dokumentert om pasientens barn blir ivaretatt.

I forslaget til fagprosedyren anbefales det at barneansvarlig ved avdelingen, primærkontakt til pasienten, og hvem som har vært i kontakt med pasientens barn dokumenteres (Oslo Universitetssykehus, 2016a). Dette er ment som et hjelpemiddel for å ha oversikt over hvem barnet har hatt kontakt med, slik at man kan tilstrebe størst mulig kontinuerlig oppfølging ved besøk i intensivavdelingen for å skape trygghet og forutsigbarhet for barnet.

Videre anbefales det at behov for kontakt med andre instanser skal dokumenteres og følges opp. Kontakt med lokale instanser som barnets skole, helsesøster og fastlege, klareres med barnets omsorgsperson. Ved et tverrfaglig samarbeid sikrer intensivsykepleier at alle som møter barnet har lik informasjon og kunnskap om barnet og situasjonen (Buchwald et al., 2012). Den foreslåtte fagprosedyren inneholder ikke kontaktinformasjon til andre instanser, da den lett kan bli omfattende og uoversiktlig. Det er likevel viktig at intensivsykepleieren er klar over sitt ansvar for internt og eksternt tverrfaglig samarbeid. Andre vil kanskje mene at slik kontaktinformasjon er hensiktsmessig å liste opp i fagprosedyren, for å gjøre det enklest mulig. Problemet med å henvise til ulike instanser i fagprosedyren, slik jeg ser det, er at særlig på større sykehus kommer det intensivpasienter fra hele landet. Fagprosedyren blir betydelig mer uoversiktlig dersom alle instanser i alle kommuner i Norge skal stå oppført. Hver intensivavdeling skal ha gode rutiner på kontakt med interne instanser (for eksempel BUP, sykehuskole og sykehusprest) for et tverrfaglig samarbeid.

Avslutningsvis anbefales det at manglende oppfølging og ivaretagelse av barn som pårørende skal meldes som avvik (Oslo Universitetssykehus, 2016a). Dette for å kvalitetssikre avdelingens rutiner ved at forbedringstiltak iverksettes når rutiner svikter, enten det er snakk om pasientsikkerhet eller oppfølging av barn som pårørende. Ved slike tilfeller er det hensiktsmessig å anvende Kunnskapscenterets (2013) modell for kvalitetsforbedring for å se på mulige forbedringstiltak av fagprosedyren.

3.5.7 Litteraturliste

For at intensivsykepleieren som anvender fagprosedyren skal kunne vurdere holdbarheten av de anbefalingene som er gitt, er litteratur som er brukt som kunnskapsgrunnlag i forslaget til fagprosedyren nummerert i anbefalingene og oppsummert i en litteraturliste avslutningsvis. Litteraturlisten er satt inn i skjema for å gjøre den oversiktlig for brukeren. Tidsrom for søket er også oppgitt. Den foreslåtte fagprosedyren vil være en konkretisering av forskningskunnskap som er anvendt i kvalitetsarbeidet (se tabell 3.6). Der jeg ikke har funnet forskningslitteratur, er erfaringskunnskap, lovverk og nivå 1 fagprosedyre fra Oslo Universitetssykehus anvendt.

4.0 RESULTATDEL

I dette kapitlet presenteres forslaget til fagprosedyren, hvor den også evalueres ut i fra AGREE II og etiske momenter. Dette er gjort på bakgrunn av andre fase i Kunnskapssenterets (2013) modell for kvalitetsforbedring (tabell 2.1) og det syvende trinnet i Helsedirektoratets (2012) sjekklister for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer (tabell 2.2) som omhandler planlegging/utforming av anbefalte tiltak for forbedret praksis.

4.1 Presentasjon av fagprosedyren

4.1.1 Målgruppe, hensikt og ansvarsområde

Målgruppe:

- Intensivsykepleiere er målgruppen for anvendelse av fagprosedyren.
- Målgruppen fagprosedyren gjelder for er skolebarn (7-11 år) som pårørende til en omsorgsperson i intensivavdelingen.

Hensikt:

- Belyse intensivsykepleierens funksjon og ansvarsområde. Kvalitetssikre praksis i intensivavdelingen (10).
- Ivareta skolebarns behov som pårørende. Fremme barnets opplevelse av trygghet og ivaretagelse (1, 2).

Ansvarsområde:

- Intensivsykepleiere har plikt til å ivareta barn (7-11 år) som pårørende, hjelpe dem til å mestre den nye livssituasjonen de befinner seg i, og eventuelt formidle kontakt til andre instanser (1).
- Barneansvarlig ved intensivavdelingen skal bidra med å sette arbeidet med barn (7-11 år) som pårørende i system, og gjøre det kjent i avdelingen (9).

4.1.2 Mål

- Kvalitetssikre praksis i intensivavdelingen ved å konkretisere intensivsykepleierens funksjon og ansvarsområde for å ivareta og imøtekomme barn (7-11 år) som pårørende.
- Sikre at barn som pårørende til en omsorgsperson i intensivavdelingen blir ivaretatt på en best mulig måte (1).

4.1.3 Barn (7-11 år) som pårørende

- Barn som pårørende omfatter biologiske barn, adoptivbarn, stebarn og fosterbarn (9).
- Barn har behov for alderstilpasset informasjon og nødvendig oppfølging for å forstå hva som skjer og for å føle seg trygge (2, 8).
- Barn i alderen 7-11 år kan reagere svært ulikt, og mange er sårbare for situasjoner som tar dem bort fra vante omgivelser. De er i stand til å forstå sykdom og død på en realistisk måte (3, 11).

Noen premisser når barn i alderen 7-11 år er pårørende til en omsorgsperson i intensivavdelingen (3, 4, 8):

1. Barnet skal ivaretas i samråd med foresatte.
2. Barnet skal forbli i sin rolle som barn, uten å pålegges omsorgsoppgaver.
3. Barnet har behov for forutsigbarhet i form av konkrete, tydelige og ærlige forklaringer, gjerne kombinert med visuelle inntrykk (for eksempel ved hjelp av bilder fra intensivavdelingen). De er opptatt av rettferdighet og hvordan ting henger sammen.
4. Intensivsykepleier skal søke tverrfaglig samarbeid internt (for eksempel med BUP, barneansvarlig sykepleier i intensivavdelingen, sykehusprest) og eksternt (for eksempel med skole, fastlege, helsesøster), for å sikre tilstrekkelig og helhetlig ivaretagelse av barna.
5. Taushetsplikten skal overholdes, og forklares barnet på en forståelig måte.

Noen prinsipper for familiefokusert omsorg i intensivavdelingen (2, 5):

1. **Gjensidig respekt:** Intensivsykepleier lytter til og respekterer pårørendes tanker og meninger, få klart frem barns synspunkter og behov.
2. **Samarbeid:** Pasient, pårørende, intensivsykepleier, avdelingens barneansvarlige, pasientansvarlige lege og ledelse samarbeider for ivaretagelse av barn og andre pårørende av pasienten.
3. **Å dele informasjon:** Intensivsykepleieren (fortrinnsvis primærkontakt eller barneansvarlig) informerer og kommuniserer med pårørende på en fornuftig og hensiktsmessig måte med alderstilpasset informasjon til barna.
4. **Deltakelse:** Oppfordre pårørende til å ta del i beslutninger og sykepleie i den grad de selv ønsker, inkludere pasientens barn før, under og etter pasientbesøket.
5. **Støtte:** Pårørende har behov for støtte.

4.1.4 Forberedelser

- Kartlegg pasientens barn: alder, antall, har de vært på besøk i avdelingen tidligere? Hvem er deres omsorgspersoner og nettverk under intensivoppholdet? (1, 6). Hva vet barnet? Hvilke begreper har blitt brukt i familien? Hvordan oppfatter barnet situasjonen? Hvilke ressurser er tilgjengelig for å hjelpe dem? Har de tidligere erfaringer med tilsvarende opplevelser? (2, 5).
- Innhent muntlig/skiftelig samtykke fra barnets foresatte til å kunne informere barnet om pasientens sykdomstilstand og mulig samvær (1, 8, 9). Klargjør med foresatte hva som skal tas opp og hvem som skal si hva i samtalen.
- Samtale med barnet bør skje så raskt som mulig (senest etter 72 timer) etter pasientens innleggelse (2), med barnets omsorgsperson til stede (9).
- Tilrettelegg for en hyggelig og trygg atmosfære: Sett frem kjeks og saft på avdelingens samtalerom som bør inneholde TV, leker og tegnesaker. Dukker, medisinsk utstyr, anatomibøker, aktivitetsheftet ”Meg Også”, bilder og informasjonsbrosjyrer kan også brukes i samtalen.
- Sørg for at det er tilstrekkelig med sitteplasser til alle som skal være med på samtalen, la barnet sitte ved siden av sin trygge omsorgsperson (2).

4.1.5 Fremgangsmåte

- Intensivsykepleieren starter med å håndhvilse på barnet og introdusere seg selv med navn, tittel og rolle i pasientens behandling (2). Barnet må få informasjon om at intensivsykepleieren har taushetsplikt, og hva dette innebærer (4, 8).
- Informer barnet om vanlige reaksjoner som kan oppstå når en av foreldrene blir syk, og at det på ingen måte er deres skyld. Hjelp barnet til å forstå og sette ord på sine opplevelser og reaksjoner i den akutte fasen (6). Snakk med barnet ut fra alder og modenhet, bruk ord som barnet forstår (8).
- La barnet snakke mest mulig fritt om sine opplevelser og spesielle ønsker (8). Gi barnet tid til å bearbeide informasjon og få mulighet til å stille spørsmål (3, 4). Lytt til det barnet sier og følg opp konkrete ting han/hun forteller, slik at barnets perspektiv blir dominerende (8). Still kontrollspørsmål for å sikre forståelse av det som har blitt sagt (3, 4). Respekter om barn ikke ønsker samtale med intensivsykepleier (8).
- Barnet kan få informasjon om pasientens diagnose og hva som skal skje fremover, mens den medisinske behandlingen er pasientens lege ansvarlig for å formidle (2, 3, 4).
- Informer barnet konkret om hvordan intensivavdelingen ser ut, utstyr og lyder. Hvordan pasienten ser ut (endret utseende og tilkoblede ledninger) og eventuelt om han sover eller er motorisk urolig (6). Alderstilpasset informasjon før barnet går inn til pasienten kan dempe frykt og angst (2). Vis bilder fra avdelingen.
- La deretter barnet få komme inn på pasientrommet, i følge med en trygg omsorgsperson og intensivsykepleier. Informer om lyder, utstyr og pasienten underveis. Gjør barnet delaktig under besøket ved å inkludere det i enkle gjøremål. La barnet bli sett og hørt, del ut medisinsk engangsutstyr (4, 5).
- Avsett tid til eventuelle spørsmål barnet måtte ha og nødvendige avklaringer etter pasientbesøket (2, 8). Del ut aktivitets- og loggboken "Meg Også".
- Ved informasjon om pasientens eventuelle død, er det viktig at intensivsykepleier lar de pårørende få tid til å reagere. Dette gjøres sammen med pasientansvarlig lege på samtalerom (2).

4.1.6 Dokumentasjon

- Intensivsykepleier dokumenterer samtykke fra foresatt til å snakke med barnet og dato for utført barnesamtale – spesifiser hvilke behov barnet har for oppfølging og hvilken informasjon som er gitt (1, 7, 8).
- Dokumenter behov for kontakt med skole, helsesøster, fastlege, BUP og andre tverrfaglige instanser både internt og eksternt, og hvem som gjør dette (1, 7, 8).
- Dokumenter hvem som er avdelingens barneansvarlig og pasientens primærkontakt. Hvem har hatt kontakt med pasientens barn? (9).
- Manglende oppfølging av barn som pårørende meldes som avvik, slik at forbedringstiltak kan gjennomføres (9).

4.1.7 Litteraturliste

Alle søk er gjort i første og andre kvartal 2017.

1	Helse- og omsorgsdepartementet (2017). Helsepersonelloven § 10a: Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende.
2	Chaitin, E., Wood, G.J. og Arnold, R.M. (2016). <i>Communication in the ICU: Holding a family meeting</i> . UpToDate, juni 2017.
3	Muriel, A., Block, S., Brent, D. og Savarese, D. (2015). <i>Preparing children for the loss of a loved one</i> . UpToDate, august 2016.
4	Wæhrens, A.H. (2006). <i>Barn som pårørende i somatisk sykehus</i> . Prosjektrapport. Oslo: Sosialmedisinsk avdeling, Rikshospitalet- Radiumhospitalet.
5	Piper, L.-E. (2011). The ethical leadership challenge: creating a culture of patient- and family-centered care in the hospital setting. <i>The Health Care Manager</i> . 30(2): 125-132.
6	Hanley, J.B. og Piazza, J. (2012) A visit to the intensive cares unit: a family-centered culture change to facilitate pediatric visitation in an adult intensive care unit. <i>Critical Care Nursing Quarterly</i> . 35: 113-122.
7	Norsk Sykepleierforbunds Faggruppe for IKT og Dokumentasjon (2007). <i>Dokumentasjon av sykepleie i elektronisk pasientjournal - En veileder fra Norsk Sykepleierforbunds forum for IKT og Dokumentasjon</i> (3.utg).
8	Helsedirektoratet (2017). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten.
9	Oslo Universitetssykehus (OUS) (2016). <i>Barn som pårørende. OUS nivå 1/pasientrett/opplæring av pasienter og pårørende</i> . Dokument-ID: 26326.
10	Norsk Sykepleierforbunds Landsgruppe av Intensivsykepleiere (NSFLIS) (2002). <i>Funksjonsbeskrivelse for intensivsykepleier</i> . Vedtatt på NSFLIS generalforsamling 5. juni 2002.
11	Piaget, J. (1969). <i>Barnets psykiske utvikling</i> . København: Hans Reitzels Forlag AS.

4.2 Evaluering av fagprosedyren

Den fjerde fasen i Kunnskapssenterets (2013) modell for kvalitetsforbedring (tabell 2.1), og det tiende trinnet i Helsedirektoratets (2012) sjekkliste for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer (tabell 2.2) handler om å evaluere og kontrollere om forbedringsmålene er nådd. Dette vil ikke være mulig da dette kun er et forslag til en fagprosedyre, uten implementering i denne omgang. Den foreslåtte fagprosedyren er likevel evaluert ut i fra AGREE II sine 23 spørsmålene, fordelt på 6 domener. I tillegg er konsekvenser arbeidet kan få for ivaretagelse av etiske prinsipper i klinisk praksis og eventuelle barrierer og motstand mot endringer i en travel intensivavdeling drøftet.

4.2.1 AGREE II

Det stilles krav til at helsehjelp skal være kvalitetssikret. Det kreves planlagte og systematiske tiltak for å kunne sikre og dokumentere kvaliteten på tjenesten. Dette kan gjøres ved å anvende kunnskapsbaserte faglige retningslinjer og protokoller (Stubberud 2015b). The Appraisal of Guidelines of Research & Evaluation II (AGREE II) er et internasjonalt anerkjent verktøy som brukes for å vurdere helsefaglige retningslinjer innenfor områder som diagnostikk, forebygging og behandling. Primært brukes AGREE II som vurderingsverktøy på nye fagprosedyrer og oppdateringer av eksisterende fagprosedyrer (Nortvedt et al., 2012). AGREE II består av seks domener med tilsammen 23 spørsmål, som alle er med på å kvalitetsvurdere fagprosedyren (Brouwers et al., 2010).

Forslaget til fagprosedyren er evaluert ved bruk av AGREE II domenene. Domenene er delt inn i hver sine kapitler med tilhørende spørsmål presentert innledningsvis. Domenene i AGREE II er oversatt til norsk av Sosial- og helsedirektoratet (2003), mens de tilhørende spørsmålene er tolket og oversatt av kandidaten av dette kvalitetsarbeidet.

4.2.2 Formål og avgrensning

Domene 1 - Formål og avgrensning: Den kliniske retningslinjes overordnede målsetning, de spesifikke kliniske spørsmål og pasientmålgruppen (Brouwers et al., 2010).

1. Hva er fagprosedyrens overordnede mål?
2. Hvilke helsespørsmål ønsker man å finne svar på i fagprosedyren?
3. Hvilken målgruppe/populasjon gjelder fagprosedyren for?

Fagprosedyrens overordnede mål er todelt og kommer frem i forslag til fagprosedyren (kapittel 4.1.2).

Målgruppe, hensikt og ansvarsområde kommer frem i kvalitetsarbeidets teoretiske rammeverket og defineres innledningsvis i den foreslåtte fagprosedyren. De spesifikke helsespørsmålene dreier seg om hvordan en intensivsykepleier kan ivareta og imøtekomme barn (7-11 år) som pårørende til en omsorgsperson i intensivavdelingen, og inngår i de ulike anbefalingene i fagprosedyren. Aktuelle helsespørsmål er søkt etter ved søkeord fra PICO-skjema (tabell 3.5) i et systematisk kunnskapssøk (kapittel 3.3.1).

Den foreslåtte fagprosedyren har en todelt målgruppe, som klareres innledningsvis (kapittel 4.1.1). Da dette er en masteroppgave i intensivsykepleie, er intensivsykepleierens funksjon og ansvarsområde for ivaretagelse av barn (7-11 år) som pårørende i intensivavdelingen belyst, uten å vektlegge annet helsepersonell, klinikkledere, koordinator, enhetsledere, prest, sosionom eller familieterapeut.

4.2.3 Involvering av interesser

Domene 2 - Involvering av interesser: I hvilken grad fagprosedyren representerer de forventede brukeres synspunkter (Brouwers et al., 2010).

4. Hvem har laget fagprosedyren?
5. Hvordan er informasjon innhentet fra populasjonen og hvilken informasjon fant man?
6. Hvem skal bruke fagprosedyren?
7. Hvilken metode og strategi har man brukt for å søke etter kunnskapsgrunnlaget?

Helsedirektoratet (2012) anbefaler tverrfaglig samarbeid ved utarbeidelse av en fagprosedyre (tabell 2.2, punkt 3), da dette får frem synspunkter og erfaringskunnskap fra andre yrkesgrupper som også jobber tett med barn som pårørende. Dette kan også styrke validiteten av fagprosedyren, og gjøre den mer generaliserbar i ulike intensivavdelinger. Ut over å involvere en bibliotekar i kunnskapssøket, er det ikke involvert andre faggrupper eller nedsatt en arbeidsgruppe, da forslaget til fagprosedyren er laget som en del av en individuell masteroppgave i intensivsykepleie. Ved ferdigstilling og implementering av fagprosedyren i en intensivavdeling, er det nødvendig med en tverrfaglig arbeidsgruppe (samarbeid mellom intensivsykepleiere, leger og ledelse ved intensivavdelingen). Eventuelle interessekonflikter må da gjøres rede for (Helsedirektoratet, 2012). Det skal stå innledningsvis hvem som har utarbeidet fagprosedyren (navn og tittel), og når den sist er revidert.

Informasjon fra populasjonen er samlet inn ved kunnskapssøk, redegjort for i kapittel 3.3. Det er ikke inkludert pårørendekunnskap ut over anvendte fag- og forskningslitteratur. Fagprosedyrens anbefalinger er fremlagt på bakgrunn av aktuell litteratur, nærmere beskrevet i kapittel 2.0.

Den foreslåtte fagprosedyren belyser intensivsykepleierens funksjon og ansvar (definert i kapittel 2.2), da de er brukere av fagprosedyren. Den skal brukes for å kvalitetssikre praksis for ivaretagelse av barn som pårørende. Da det ikke er gitt at intensivsykepleier som til daglig jobber med voksne intensivpasienter har spesialkompetanse for ivaretagelse av skolebarn, er det listet opp hva som er spesielt med barn i alderen 7-11 år, og hva familiefokusert omsorg innebærer (kapittel 4.1.3).

Nortvedt et al. (2012) påpeker at gode fagprosedyrer skal være tydelige og åpne på hvordan de er utarbeidet. Metode og strategi for kunnskapssøket er redegjort for i oppgavens teoretiske rammeverk (kapittel 3.3), med søkeord fra PICO-skjema (tabell 3.5). Fagprosedyren er utarbeidet med nummererte referanser til anbefalingene, listet opp i en separat litteraturliste. Dette for at intensivsykepleieren som anvender fagprosedyren skal vite hvilket kunnskapsgrunnlag anbefalingene er basert på, og selv skal kunne vurdere anbefalingens validitet. Mye forskningskunnskap kommer frem til samme konklusjoner. I så tilfelle er det anvendt forskningslitteratur av nyere dato, plassert høyt oppe i kunnskapspyramiden.

4.2.4 Metodisk nøyaktighet

Domene 3 - Metodisk nøyaktighet: Prosessen med å samle inn og sammenfatte kunnskapsgrunnlaget, samt metodene som er benyttet til å utarbeide anbefalingene og oppdatere dem (Brouwers et al., 2010).

8. Hva er inklusjons- og eksklusjonskriterier for kunnskapsgrunnlaget og hvorfor har man valgt disse?
9. Styrker og svakheter med kunnskapsgrunnlaget?
10. Hvilken metode er brukt for utforming av anbefalinger i fagprosedyren?
11. Er helsemessige fordeler, bivirkninger og risiko tatt i betraktning ved utarbeidelsen av anbefalingene?
12. Er det en tydelig sammenheng mellom anbefalinger og kunnskapsgrunnlaget?
13. Er fagprosedyren blitt vurdert eksternt av eksperter før publisering?
14. Hvordan og når skal fagprosedyren oppdateres?

Inklusjons- og eksklusjonskriterier for kunnskapsgrunnlaget og hvorfor disse er valgt, er gjort rede for i kapittel 3.4.1 og 3.4.2.

Styrken med kunnskapsgrunnlaget kan være at det er anvendt variert og pålitelig fag- og forskningskunnskap i den foreslåtte fagprosedyren. To kunnskapsbaserte oppslagsverk fra UpToDate, en nivå 1 fagprosedyre, to kvalitetsvurderte primærstudier, en prosjektrapport, veileder fra Helsedirektoratet, retningslinje fra NSFID og lovverk er anvendt. En annen styrke ved den foreslåtte fagprosedyren er at den har et intensivsykepleiefaglig fokus med belysing av intensivsykepleierens funksjon og ansvarsområde. Ellers er fagkunnskap, fagartikler og personlige erfaringskunnskap er benyttet i kvalitetsarbeidet der relevant kvalitetsvurdert forskning kommer til kort. Kunnskapsgrunnlagets svakhet kan være at personlige søkekunnskaper og erfaringskunnskaper muligens er noe snevre, og ved enkelte av anbefalingene i den foreslåtte fagprosedyren (for eksempel å vise barnet bilde fra intensivavdelingen) er det erfaringskunnskap som ligger til grunn, uten forankring i fag- eller forskningslitteratur.

Anbefalinger i forslaget til fagprosedyren bygger på systematisk kunnskapssøk i Kunnskapspyramiden (tabell 3.6) med søkeord fra PICO-skjema (tabell 3.5), redegjort for i kapittel 3.3.

For å vurdere helsemessige fordeler, bivirkninger og risiko ved kunnskapsgrunnlaget og anbefalingene i forslaget til fagprosedyren er Grading of Recommendations Assessment Development and Evaluation (GRADE) benyttet. Dette verktøyet gir en gradering av anbefalinger, og har som mål å vurdere kvaliteten på forskningen som ligger til grunn (Kunnskapssenteret, 2014a). Styrken på hver anbefaling defineres som i hvilken grad man kan stole på at det vil gi større helsemessig fordel enn risiko å følge anbefalingen. Det kreves randomiserte kontrollerte studier for å gradere en anbefaling til høy kvalitet (sterkt anbefalt). For å oppnå middels anbefaling kreves kvasiexperimentelle og kontrollerte studier. Annen type forskning gir ifølge GRADE svak anbefaling (Helsedirektoratet, 2012). Med unntak av forskningsartiklene fra UpToDate, er anvendt forskningskunnskap for utforming anbefalingene i den foreslåtte fagprosedyren rangert til svak anbefaling av GRADE, i mangel på randomiserte kontrollerte studier. Det er ikke redegjort for kvalitetsvurdering av hver enkelt anbefaling i forslaget til fagprosedyren, da anbefalingene kan være gode, selv om de får en svak anbefaling i GRADE. I tillegg oppleves verktøyet som innviklet, og det er lite brukt i Helsebibliotekets nettverk for fagprosedyrer, da dette ikke er et krav. For å vurdere helsemessige fordeler, bivirkninger, risiko og gyldighet av anvendt forskning, er Kunnskapssenterets (2014b) sjekklister for vurdering av forskningsartikler anvendt i kapittel 3.4.

Fagprosedyrens anbefalinger er drøftet i kvalitetsarbeidets teoretiske rammeverk, og det er en klar sammenheng mellom anbefalinger i den foreslåtte fagprosedyren og kvalitetsarbeidets kunnskapsgrunnlag.

De to siste spørsmålene innenfor dette domenet vil ikke være mulig å oppfylle i eksamensbesvarelsen, men vil være relevant å redegjøre for ved ferdigstilling og implementering av den foreslåtte fagprosedyren. Tidsrom for kunnskapssøket er oppgitt (kapittel 4.1.7) for å kunne planlegge evaluering og nytt forskningssøk for oppdatering. I følge Helsebiblioteket (2015c) skal kunnskapsbaserte fagprosedyrer oppdateres innen tre år etter forrige litteratursøk.

4.2.5 Klarhet og presentasjon

Domene 4 - Klarhet og presentasjon: Språket og fagprosedyrens utforming (Brouwers et al., 2010).

15. Er fagprosedyrens anbefalinger klare og tydelige?

16. Er de ulike alternativene som finnes for håndtering av helseproblemet klart presentert?

17. Er de sentrale anbefalingene i fagprosedyren lette å identifisere?

Helsebiblioteket (2015d) anbefaler at fagprosedyren har tydelige overskrifter, skannbar tekst, lettfattelig språk og tilstrekkelig informasjon. Den foreslåtte fagprosedyren er utformet med spesifikke og tydelige anbefalinger på en oversiktlig måte som jeg antar å være anvendbar for intensivsykepleiere i en travel hverdag. Anbefalingene er konkrete og beskriver tiltak som bør iverksettes når barn (7-11 år) er pårørende til en omsorgsperson i intensivavdelingen. I mangel på tidligere erfaringskunnskap med å utforme fagprosedyrer er det ingen garanti for at alle opplever den foreslåtte fagprosedyren som spesifikk og tydelig, grunnet ulik opplevelse av hva som er klar og tydelig presentasjon.

Anbefalingene i den foreslåtte fagprosedyren er klare punktvis alternativer og forslag for hvordan intensivsykepleieren kan gå frem for å ivareta pasientens barn på en best mulig måte. Intensivsykepleiere er alle forskjellige, noe som medfører at fagprosedyren kan oppfattes som for generell for noen og for detaljert for andre. Dette fordi vi har ulik forståelse og mening om hvordan innholdet i en fagprosedyre burde være.

Fagprosedyren er delt opp med kapitler i kronologisk rekkefølge for å gjøre teksten skannbar og de sentrale anbefalingene lette å identifisere. Forslaget til fagprosedyren inneholder ingen bilder, selv om det kommer frem i fagprosedyren som et tiltak at man skal vise barnet bilder fra avdelingen. Her vil det være opp til hver intensivavdeling hvordan man ønsker å gjøre dette, og hva slags bilder som skal vises fra den aktuelle avdelingen.

4.2.6 Anvendbarhet

Domene 5 - Anvendbarhet: Sannsynlige organisatoriske, atferdsmessige og kostnadmessige konsekvenser ved å bruke retningslinjen (Brouwers et al., 2010).

18. Hvilke faktorer hemmer og fremmer bruk av fagprosedyren?
19. Hvilket øvrig råd og/eller materiale kan styrke innføring av fagprosedyren i praksis?
20. Er potensielle ressursmessige konsekvenser ved å anvende anbefalingene vurdert?
21. Hvilke kriterier ligger til grunn for etterlevelse og evaluering av fagprosedyren?

Intensivsykepleierens tilpasning til en ny fagprosedyre er personavhengig, og preget av holdninger til tema og til fagprosedyrer generelt (Abrahamson, Fox og Doebbeling, 2012). Dette er viktige faktorer som er med på å hemme eller fremme bruk av fagprosedyren. I kvalitetsarbeidets kapittel 4.2.8.2 fremkommer det at de fleste intensivsykepleiere er positive til implementering av nye fagprosedyrer dersom det avsettes nødvendig tid og tilfredsstillende opplæring gis. Forslaget til fagprosedyren er forsøkt utformet kort og presis, slik at den blir mest mulig anvendbar i en travel intensivavdeling.

Ledelsen og barneansvarlig intensivsykepleier på hver avdeling er viktige faktorer for å fremme bruk av fagprosedyren ved at det tilrettelegges for godt implementeringsarbeid i intensivavdelingen. Konkrete tiltak som praksisbesøk, tilbakemeldinger, skreddersydde tiltak og kurs er tiltak for god implementering av en ny fagprosedyre. Nettbasert læring, tverrfaglige undervisningsopplegg, skriftlig materiell, samarbeid på tvers av yrkesgrupper og sjekklister er andre aktuelle tiltak, selv om disse tiltakene ikke har like god dokumentert effekt (Fretheim, Flottorp og Oxman, 2015). Det kan være aktuelt at fagprosedyrens teoretiske rammeverk medfølger ved implementering. Dette er med på å gi brukeren av fagprosedyren begrunnelse for de ulike tiltakene og anbefalingene, noe jeg antar kan være med på å styrke innføring av fagprosedyren i praksis. Enkelte foretrekker lenker med kontaktinformasjon og flytskjema tilhørende fagprosedyren. Ut i fra erfaringskunnskap om hva som fungerer best i en travel intensivavdeling, er det i denne eksamensbesvarelsen utformet et forslag til en konkret fagprosedyre uten eksterne lenker eller algoritme. Behovet for dette kan være aktuelt å vurdere i videre arbeid med fagprosedyren og implementering.

Ifølge Helsedirektoratet (2012) vil det være aktuelt å vurdere økonomiske interesser og kostnader knyttet til implementering av fagprosedyren for å styrke innføring av den i praksis. Foruten innkjøp av tegnesaker, leker og utdeling av noe medisinsk engangsutstyr til barnet ved besøk i avdelingen, vil det ikke være store økonomiske kostnader knyttet til anvendelse av anbefalingene i den foreslåtte fagprosedyren slik den fremgår i dette kvalitetsarbeidet.

Det siste spørsmålet i AGREE II innenfor dette domenet vil ikke være aktuelt i denne omgang, da dette er en eksamensbesvarelse. Ulike kvalitetsindikatorer som vil gjøre etterlevelse og evaluering mulig etter implementering av fagprosedyren er beskrevet i kapittel 2.3.1 og 3.2.

4.2.7 Redaksjonell uavhengighet

Domene 6 - Redaksjonell uavhengighet: Hvorvidt anbefalingene er uavhengige og erkjennelse av mulige interessekonflikter blant arbeidsgruppens medlemmer (Brouwers et al., 2010).

22. Har synspunkter fra finansielle eller redaksjonelle instanser hatt innvirkning på innholdet i fagprosedyren?

23. Er interessekonflikter i arbeidsgruppen bak fagprosedyren dokumentert og håndtert?

Da den foreslåtte fagprosedyren er en del av en eksamensbesvarelse, er anbefalingene uavhengige. Habilitetsspørsmål er redegjort for i kapittel 4.2.8.1.

Det er ikke aktuelt med håndtering og dokumentering av interessekonflikter i arbeidsgruppen i denne omgang, da det i eksamensbesvarelsen ikke er nedsatt en tverrfaglig arbeidsgruppe.

4.2.8 Etske overveielser

Etisk bevissthet og refleksjon hos intensivsykepleiere kan forebygge konflikter, og gi nye perspektiver og løsninger når man opplever et dilemma (som for eksempel at skolebarn som pårørende ikke blir ivaretatt og involvert i intensivavdelingen i mangel på tid eller gode fagprosedyrer). For å håndtere dilemmaene er erfaring, faglig kompetanse, kommunikasjonsferdigheter og evne til å oppnå tillit vesentlig. I utarbeidelse av en fagprosedyre må det gjøres etiske overveielser i forhold til forfatternes egeninteresser av arbeidet, holdninger og

habilitetsspørsmål for å sikre ivaretagelse av de etiske verdiene. Å lage kvalitetsarbeid med tydelige retningslinjer, åpenhet, samt at den blir forhåndsvurdert er alle viktige aspekter for å få et godt og etisk vurdert kvalitetsarbeid (Fulda, 2014). I dette kvalitetsarbeidet er det redegjort for habilitetsspørsmål og interessekonflikt, holdninger til kvalitetsarbeid og hvordan den foreslåtte fagprosedyren kan bidra til ivaretagelse av etiske retningslinjer i klinisk praksis.

4.2.8.1 Habilitetsspørsmål og interessekonflikt

Helsedirektoratet (2012) påpeker i sjekklstens fjerde trinn (tabell 2.2) at alle som skal utarbeide retningslinjer bør oppgi arbeidsgruppens sammensetning, habilitet og interessekonflikter, da dette kan påvirke prosjektets utforming og resultater. Interessekonflikter kan omfatte finansielle eller intellektuelle særinteresser. Habilitet vurderes for å sikre fagprosedyrens troverdighet, faglige uavhengighet og objektivitet (Helsedirektoratet, 2012).

Jeg anser meg som habil i kvalitetsarbeidet da jeg ikke har en personlig interesse, mottar noen form for økonomiske ytelser eller andre forhold som kan gi meg fordeler med å utføre dette kvalitetsarbeidet. Det er ikke nedsatt noen tverrfaglig arbeidsgruppe, da dette er en individuell masteroppgave i intensivsykepleie. Kvalitetsarbeidet er forsøkt gjennomført på et objektivt grunnlag, med innspill fra veileder, forskningskunnskap, lovverk, faglitteratur og personlig erfaringskunnskap.

4.2.8.2 Intensivsykepleieres holdninger til kvalitetsarbeid

Helsedirektoratet (2012) påpeker i sin sjekklste for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer (tabell 2.2, trinn 8) at barrierer og motstand mot endringer må identifiseres for å kunne planlegge og gjennomføre implementering av fagprosedyren. Av denne grunn er viktig å reflektere over og kartlegge intensivsykepleierens holdninger til kvalitetsarbeid og bruken av fagprosedyrer i klinisk praksis når forslag til ny fagprosedyre utarbeides.

Intensivsykepleiere møter ofte barrierer som tidsbrist, mangelfull kommunikasjon, utilstrekkelig opplæring og store arbeidsmengder. Mange er også uvitende om at fagprosedyre eksisterer eller opplever at prosedyrens innhold er uklart og lite anvendbart. Forskning fra Abrahamson et al. (2012) viser at intensivsykepleiere har en god holdning til fagprosedyrer

generelt, men har sine forbehold mot implementering av nye fagprosedyrer grunnet liten evne til forandring, mangelfull kunnskap om emnet eller usikkerhet rundt hvordan prosedyren er utarbeidet. Dersom fagprosedyren ikke er av god nok kvalitet vil den bli lite brukt og dermed gi konsekvenser for målgruppen ved at barn som pårørende ikke blir tilfredsstillende ivaretatt i intensivavdelingen. Dette kan forverre situasjonen for barn, ved at dem blir mer redde og usikre enn dersom de hadde fått samtale med en intensivsykepleier.

Helsedirektoratet (2012) påpeker også viktigheten av å rette oppmerksomhet mot faglige forbedringer, slik at det skapes positive holdninger til nødvendige endringer, og dermed utarbeidelse av nye fagprosedyrer. Norsk studie fra 2010 viser at det foregår mye dobbeltarbeid knyttet til utvikling av fagprosedyrer. Prosedyrene blir ofte ikke delt med andre avdelinger på grunn av usikker kvalitet (Eiring, Pedersen, Borgen og Jamtvedt, 2010). Faren med slik praksis er at barn som pårørende i intensivavdelinger kan få ulik grad av ivaretagelse ettersom hvilken intensivavdeling eller hvilket sykehus pasienten befinner seg på. Dette har betydning for de etiske prinsippene velgjørenhet og likebehandling. En godt utarbeidet felles fagprosedyre gir mer lik og rettferdig kvalitetssikret ivaretagelse av barn (7-11 år) som pårørende.

Ledelsen har et ansvar for å sikre at intensivavdelingen har rutiner og kultur for etisk refleksjon. Rutinene bør sikre at ansatte har tilstrekkelig kunnskap til å kunne identifisere og reflektere over vanskelige verdiavveininger og vite hvordan de skal håndtere etiske dilemmaer i sitt arbeid med pårørende, innenfor gjeldende regelverk. Intensivsykepleiere vil ofte stå i valgsituasjoner og dilemmaer der verdier kommer i konflikt og det finnes innvendinger mot alle handlingsalternativer. Barn som pårørende kan være involvert i situasjoner der pasienten ikke ønsker å dele informasjon med sine barn, intensivsykepleierens faglige vurderinger motstrider pårørendes vurderinger og ønsker, pårørende har delte meninger om hva som er det beste for pasienten, eller intensivsykepleieren opplever at det mangler kunnskaper, ressurser eller tid til å ivareta barn som pårørende (Helsedirektoratet, 2017). Ved å ha en funksjonell og anvendbar fagprosedyre å støtte seg til, vil intensivsykepleiere bli mer bevisste på sin funksjon og sitt ansvar for ivaretagelse av barn som pårørende til en omsorgsperson i intensivavdelingen.

Som nyutdannet intensivsykepleier er jeg opptatt av ny forskning og faglig forbedring i intensivavdelingen. Det er viktig å involvere avdelingsledelsen og et tverrfaglig team i arbeid med utforming av en ny fagprosedyre, da det er de som kjenner avdelingen best og vet hvor det er forbedringspotensial. Det å involvere avdelingens ansatte i et slik arbeid kan være et viktig bidrag til å bedre intensivsykepleierens holdninger og kunnskap innenfor temaet. Det kan ha

positiv konsekvens for barn som pårørende dersom intensivsykepleiere er tryggere på deres funksjon og ansvar for å imøtekomme og ivareta denne gruppen. Dersom intensivsykepleiere ikke anvender et felles kvalitetsarbeid for ivaretagelse av barn som pårørende, kan dette skape tilfeldig praksis av varierende kvalitet og nedsatt pasientsikkerhet. I forslaget til fagprosedyren er det rom for at intensivsykepleiere utfører selvstendige vurderinger, samtidig som at den sikrer en mest mulig lik ivaretagelse av barnet, uavhengig av hvilken intensivavdeling eller hvem som møter barnet.

4.2.8.3 Kvalitetsarbeidets bidrag til ivaretagelse av kliniske etiske retningslinjer

Forslaget til fagprosedyren tar blant annet for seg informasjon, ivaretagelse og kommunikasjon med barn (7-11 år) som pårørende. Når det gjelder samtaler med skolebarn, finnes det et rekke etiske dilemma og motforestillinger da barn i denne alderen har kognitive begrensninger. Motforestillinger som at barn ofte svarer tilfeldig, ikke klarer å skille mellom fantasi og virkelighet, og at barn og voksne tenker ulikt, går ofte igjen i litteraturen (Holmsen, 2004). Det at barn og voksne ikke tenker likt, er en ekstra viktig grunn til kommunisere med barna, og få frem deres synspunkter.

Det kan også oppstå situasjoner der barnets integritet og autonomi krenkes, for eksempel i situasjoner hvor barnet ikke føler seg sett, eller føler seg presset til å sette ord på følelser i den akutte situasjonen. *Integritet* er et begrep som sier noe om barnets fysiske og psykiske grenser, og at de skal respekteres. *Autonomi*, retten til å bestemme over seg selv, innebærer at man har krav på å få sine valg respektert (Slettebø, 2009). Som tidligere nevnt, har ikke barn lov til å bestemme fullt og helt over seg selv, men fra fylte 7 år har de et lovfestet krav om å bli hørt. Det er viktig at intensivsykepleieren har dette som bakgrunnskunnskap ved vurdering av barns individuelle behov.

I utarbeidelsen av den foreslåtte fagprosedyren er de etiske prinsippene for velgjørenhet, ikke skade og likebehandling vektlagt. *Velgjørenhetsprinsippet* innebærer at man skal vise godhet for personen og forebygge eller forhindre skade (Olsson og Sørensen, 2011). Al-Mutair et al. (2013) presiserer at barn har behov for å ha et håp, men som nevnt tidligere i kvalitetsarbeidet, er barn sårbare for usannheter og metaforer. Den foreslåtte fagprosedyren ivaretar velgjørenhetsprinsippet ved at den bistår intensivsykepleieren i å ivareta barn som pårørende og skaper en følelse av trygget i den akutte fasen.

Ikke skade prinsippet søker at pårørende ikke skal utsettes for ytterligere belastning, og intensivsykepleiere skal vise respekt for deres integritet og meninger (Olsson og Sørensen, 2011). Dette prinsippet innebærer at anbefalinger i fagprosedyren ikke skal skade målgruppen. Intensivsykepleiere kan gjøre situasjonen for barn som pårørende vanskeligere å håndtere dersom de ikke imøtekommer og ivaretar deres behov (Fulda, 2014). Intensivsykepleier i møte med pårørende har et maktforhold ovenfor barnet. Både i kraft av å være en voksenperson, men også ved å være helsepersonell (Reitan, 2010). Det er derfor viktig å være bevisst på hvordan man fremstår og kommuniserer med barn for å oppnå deres tillit. Dersom intensivsykepleiere har varierende kunnskaper, ferdigheter eller holdninger til å imøtekomme og ivareta barn som pårørende, antar jeg at barna kan bli påført ytterligere belastning i en allerede vanskelig situasjon. Utarbeidelse av en konkret og anvendbar fagprosedyre, vil gjøre intensivsykepleieren bevisst på sin funksjon og ansvar for å ikke påføre skolebarn ytterligere belastning eller skade, i tillegg til å gi ærlig og konkret informasjon.

Etter *likebehandlingsprinsippet* skal alle personer behandles likt (Olsson og Sørensen, 2011). Ved å utarbeide et forslag til en anvendbar og brukervennlig fagprosedyre, vil det være enklere å gi alle barn som pårørende lik ivaretagelse og omsorg, uavhengig av hvem intensivsykepleier som møter barnet. Dette krever at intensivsykepleiere tar seg tid til å lese og sette seg inn i fagprosedyren. Dersom intensivsykepleieren ikke har kunnskap om at fagprosedyren eksisterer, eller mangler tid til å sette seg inn i den, vil dette svekke de etiske prinsippene ved at barn som pårørende blir utsatt for ”uheldig variasjon” av omsorg, ikke får kvalitetssikret ivaretagelse og informasjon i en akutt og allerede vanskelig situasjon. Intensivsykepleiere uten spesialkompetanse for å jobbe med barn kan være usikre på hvilke krav skolebarn som pårørende har, og hvor taushetsplikten begrenser informasjonen. Barn under 18 år kan ikke innta en posisjon som “nærmeste pårørende”, de kan ikke ta beslutninger på vegne av pasienten, og de har ikke krav på informasjon om sykdom eller behandlingsforløp (Bøckmann og Kjellevold, 2015). Barneloven (2003) og Barnekonvensjonen (1991b) sier likevel at det skal tilrettelegges for barn som pårørende. Intensivsykepleier er pålagt å informere og følge opp barn som pårørende, innenfor taushetspliktens grenser (Bøckmann og Kjellevold, 2015). Forslaget til fagprosedyren synliggjør dette etiske dilemmaet, og bidrar til at intensivsykepleieren kan gi lik kvalitetssikret ivaretagelse av alle barn som pårørende i intensivavdelingen, gjennom konkrete alderstilpassede tiltak.

5.0 HVORDAN IMPLEMENTERE FAGPROSEDYREN I PRAKSIS?

Den femte fasen i Kunnskapssenterets (2013) modell for kvalitetsforbedring (tabell 2.1) og det åttende trinnet i Helsedirektoratets (2012) sjekklister for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer dreier seg om å følge opp og planlegge implementering av fagprosedyren. Dette er ikke aktuelt i denne omgang, da den foreslåtte fagprosedyren er en del av en eksamensbesvarelse i intensivsykepleie og ikke skal implementeres på dette tidspunkt. Implementeringsarbeid er likevel en viktig del av kvalitetsforbedringsprosessen, og bør starte så tidlig som mulig i en prosess med forbedringsarbeid. Målet er å endre praksis og skape vedvarende forbedringer i helseforetaket (Helsedirektoratet, 2012). Denne prosessen er avhengig av faktorer som selve implementeringsprosessen, kompetanse hos intensivsykepleiere og ledelsen, og intensivavdelingen der implementeringen skal utføres (Maher, Gustafson og Evans, 2016).

Et langsiktig mål er at fagprosedyren skal implementeres i norske intensivavdelinger. Forskning fra Abrahamson et al. (2012) viser at de fleste intensivsykepleiere er positive til nye fagprosedyrer, men metode for gjennomføring av implementeringsprosessen er avgjørende for resultatet. Helsedirektoratet (2012) har utarbeidet en implementeringsstrategi for å sikre best mulig implementering av fagprosedyren i praksis. Her gis det forslag til implementeringstiltak i form av å skape positive holdninger til faglig forbedring, gjøre intensivsykepleiere bevisst på innholdet i fagprosedyren, utarbeide opplæringsprogram, effektiv kommunikasjon, adekvat avsatt tid og arrangerte kurs for målgruppen av fagprosedyren. Faktorer i intensivavdelingen som kan hindre god implementering av fagprosedyren må også kartlegges og håndteres. Rosness, Nesheim og Tinmannsvik (2013) beskriver mulige årsaker til svekket læring og implementering i organisasjoner:

Tabell 5.1. Faktorer som hemmer læring i organisasjoner (Rosness et al., 2013)

Faktorer som kan hemme læring og implementering i helseforetak	Årsak
Individuelle handlinger	<ul style="list-style-type: none"> • Manglende kompetanse for iverksettelse. • Mangel på formell autoritet. • Stress, endringstretthet eller motstand. • Manglende respekt for andres ideer. • Læring oppfattes som skremmende.

Strukturelle-organisatoriske	<ul style="list-style-type: none"> • Avdelingskultur med vekt på stabilitet og intern orientering. • Mangel på tid, for mye informasjon. • Manglende ressurser, for travel avdeling til å forbedre og lære. • Dårlig opplæring, uklare mål. • Manglende ledelsesengasjement, uklart ansvar. • Mange ansatte og pasienter, stor turnover. • Dårlig kommunikasjon om behov for endring.
Organisasjonens omgivelser	<ul style="list-style-type: none"> • Komplekse, dynamiske omgivelser med stor arbeidsbelastning. • Rask teknologisk endring. • Avvik fra bransjestandard, uklare prioriteringer og motstand mot forandring. • Implisitt, tvetydig kunnskap med manglende evne til å stille spørsmål og utfordre.

Ved implementering av fagprosedyren vil det være naturlig å søke den inn i *Nettverk for fagprosedyrer* hos Helsebiblioteket. Etter fagprosedyren er implementert, må den i henhold til fjerde fase i Kunnskapssenterets (2013) modell for kvalitetsforbedring evalueres for å se om den er god nok i dagens praksis, eller om den må revideres. Det gjenstår med andre ord en del arbeid før fagprosedyren er godt integrert i norske intensivavdelinger.

6.0 KONKLUSJON

Som intensivsykepleier skal man jobbe kunnskapsbasert. Ved å arbeide fagutviklende i form av å søke ny kunnskap og anvende den i praksis, sikres det at pasient og pårørende får kvalitetssikret behandling og omsorg i henhold til oppdatert kunnskap. I denne masteroppgaven i intensivsykepleie er det gjort et kvalitetsarbeid i form av å forberede og planlegge forslag til en kunnskapsbasert fagprosedyre som belyser intensivsykepleierens funksjon og ansvarsområde for ivaretagelse av barn (7-11 år) som pårørende til en voksen omsorgsperson i intensivavdelingen. Donabedians modell er benyttet som struktur av eksamensbesvarelsen, og Kunnskapscenterets (2013) modell for kvalitetsforbedring ligger til grunn for kvalitetsarbeidet og utforming av den foreslåtte fagprosedyren. Dette for å synliggjøre at arbeidet er en del av en kontinuerlig forbedringsprosess. På mikronivå er Helsedirektoratets (2012) veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer anvendt for å vurdere behovet for en ny kunnskapsbasert fagprosedyre. Strukturert kunnskapssøk er foretatt basert på Kunnskapspyramiden og søkeord fra PICO-skjema. Eksisterende fagprosedyrer er kvalitetsvurdert, målsetting, målgruppe og kvalitetsindikator er formulert, kunnskapsgrunnlag og dokumentasjon er innhentet og vurdert, anbefalingene er utformet som forslag til en fagprosedyre, etiske problemstillinger og implementeringsarbeid er redegjort for.

Det er viktig at intensivsykepleiere er klar over barns sårbarhet, innehar kunnskap om alderspsykologi og hvordan imøtekomme, ivareta og følge opp barn (7-11 år) som pårørende i en situasjon hvor pasienten er akutt og/eller kritisk syk. Den største utfordringen med skolebarn som pårørende i intensivavdelingen, er at deres reaksjoner vil variere sterkt ut i fra individuelle forhold som modenhet, kognitiv utvikling og språklige forutsetninger. Forskning og faglitteratur viser at barn som pårørende har behov for å bli sett og inkludert, da det kan hjelpe dem med å takle den akutte situasjonen på en best mulig måte. Skolebarna ønsker åpen og ærlig informasjon, både fra sine omsorgspersoner og fra intensivsykepleier. Intensivsykepleiere skal ivareta hele familien til pasienten, og samtidig ha kunnskap om barnas utviklingsnivå, mestringsstrategier og behov for informasjon. Kvalitetsarbeidets foreslåtte fagprosedyre vil være med på å konkretisere intensivsykepleierens funksjon og ansvar, hva som er spesielt med barn i alderen 7-11 år, hva familiefokusert omsorg dreier seg om, og hvordan ivareta barn som pårørende.

Etter å ha jobbet med oppgaven og fått større forståelse for temaet, ser jeg at eksisterende fagprosedyrer innenfor ivaretagelse av barn som pårørende i intensivavdelinger har mange gode

punkter, men at det er et stort forbedringspotensial det vil være aktuelt å jobbe videre med, særlig i forhold til konkrete alderstilpassede tiltak og belysning av intensivsykepleierens funksjon og ansvar. Selv om mange av forskningsartiklene i dette kvalitetsarbeidet kom til samme slutning om at barn har behov for å bli sett og hørt, er det ikke lett å komme til en entydig konklusjon, da alle barn er forskjellige og har ulike behov. Dette er med på å skape en ekstra utfordring for intensivsykepleieren, samtidig som det belyser viktigheten av å ha en alderstilpasset fagprosedyre som i tillegg konkret belyser intensivsykepleierens funksjon og ansvarsområde.

Gjennom kunnskapssøk og utarbeiding av forslag til konkrete tiltak i fagprosedyren, ser jeg at det foreligger et behov for forskning på intensivsykepleierens funksjon og ansvar for å ivareta barn som pårørende. Mye av anvendt forskningslitteratur er fra andre land hvor helsepersonell ikke har et lovpålagt ansvar for å ivareta og imøtekomme barn som pårørende. Da det er begrensede mengder forskning på intensivsykepleierens funksjon og ansvarsområde for ivaretagelse av barn som pårørende, anser jeg det som nødvendig med mer forskning på dette området, gjerne i Norge. Jeg håper kvalitetsarbeidet fører til belysning av intensivsykepleierens funksjon og ansvar, og økt fokus innen forskning og fagutvikling for å sikre ivaretagelse av barn som pårørende i intensivavdelingen.

REFERANSELISTE

- Abrahamson, K.A., Fox, R.L og Doebbeling B.N., (2012) Facilitators and barriers to clinical practice guideline use among nurses. *The American Journal of Nursing*, 112: 26-35
- Al-Mutair, A.S., Plummer, V., O'Brien, A. og Clerehan, R. (2013). Family needs and involvement in the intensive care unit: a literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 22: 1805-1817.
- Bakke, T., Brudvik, M., de Vibe, M., Konsmo, T., Nyen, B., Udness, E. og Vege, A. (2013). *En beskrivelse av utviklingen av modell for kvalitetsforbedring, og hvordan den kan brukes i praktisk forbedringsarbeid*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Barnekonvensjonen (1991a). Artikkel 3: *Barnets beste*. Hentet 31.08.17 fra: <http://barneombudet.no/?s=artikkel+3>
- Barnekonvensjonen (1991b). Artikkel 12: *Barnets rett til å gi uttrykk for sin mening*. Hentet 31.08.17 fra: <http://barneombudet.no/dine-rettigheter/barnekonvensjonen/artikkel-12-barnets-rett-til-a-gi-uttrykk-for-sin-mening/>
- Barneloven (2003). § 31: *Rett for barnet til å vere med på avgjerd*. Hentet 31.08.17 fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7#KAPITTEL_6
- Barneombudet (2011). *Sykehusekspertenes 10 bud*. Hentet 06.02.17 fra: <http://barneombudet.no/for-voksne/vare-publikasjoner/sykehusekspertene/>
- Bentsen, T.R. og Danielsen, M.S. (2016). *Pårørende må ivaretas*. Hentet 28.09.17 fra: <http://sykepleien.no/forskning/2016/10/parorende-i-en-akutt-krisesituasjon>
- Berland, A. Gundersen, D. og Bentsen, S.B. (2012). Evidence-based practice in primary care - An explorative study of nurse practitioners in Norway. *Nurse Education in Practice*. 12(6): 361-365.
- Bertnes, P.A. og Tuseth, B.S. (2012). *Faglig informasjon på internett - kvalitet og kildekritikk* (3.utg.).Oslo: Abstrakt forlag.
- Braut, G.S. (2009). *Kvalitetssikring*. Hentet 09.03.17 fra: <https://sml.snl.no/kvalitetssikring>
- Brinchmann, B.S. (2012). *Etikk i sykepleien* (3.utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Brouwers, M., Kho, M.E., Browman, G.P., Burgers, J.S., Cluzeau, F., Feder, G., ... Zitzelsberger, L. (2010). *AGREE II: Advancing guideline development, reporting and evaluation in healthcare. Canadian Medical Association Journal*. Hentet 07.08.16 fra: <http://www.agreetrust.org/agree-ii/>

- Brusdal, R. og Røkholt, E.G. (2008). *Små keisere. Barn og forbruk i verdens rikeste land*. Oslo: Gyldendal
- Buchwald, D., Delmar, C. og Schantz-Laursen, B. (2012). How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(2): 228-235.
- Bugge, K.E., Helseth, S. og Darbyshire, P. (2008). Children`s experience of participation in a family support program when their parent has incurable cancer. *Cancer Nursing*. 31: 426-434.
- Bugge, K.E. og Røkholt, E.G. (2009). Støtte til barn og ungdom som pårørende til alvorlig syke foreldre eller søsken. I: Bugge, K.E. Og Røkholt, E.G. *Barn og ungdom som sørger*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.
- Burgess, P.J. (2006). Det barnslige – Om forskning og rettigheter. *Barn* 4: 65-74
- Burleson, B. (2003). *Handbook of communication and social interaction skills*. London: Taylor and Francis
- Bøckmann, K. og Kjellebold, A. (2015). *Pårørende*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Chaitin, E., Wood, G.J. og Arnold, R.M. (2016). *Communication in the ICU: Holding a family meeting*. UpToDate, mars 2017. (Tilgjengelig via Helsebiblioteket.no).
- Christ, G.H. og Christ, A.E. (2006). Current Approaches to Helping Children Cope with a Parent's Terminal Illness. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 56(4):197-212.
- Clarke, C. og Harrison, D. (2001). The needs of children visiting on adult intensive care units: a review of the literature and recommendations for practice. *Journal of Advanced Nursing*. 34: 61-68.
- Clarke, C.M. (2000). Children visiting family and friends on adult intensive care units: the nurses' perspective. *Journal of Advanced Nursing*. 31(2):330-338
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Deming, W.E. (1986). *Out of crisis*. Cambridge: Massachusetts Institute of Technology.
- Dencker, A. (2009). Dilemmaer i sygeplejen, når børn er pårørende. *Sygeplejersken*. 19: 44-49.
- Donabedian, A. (1992) The role of outcomes in quality assessment and assurance. *Quarterly Research Bulletin*. 18(11): 356–360.

- Donabedian, A. (2003). *An introduction to quality assurance in health care*. New York: Oxford University Press.
- Dyregrov, A. (2011). *Børn og traumer* (2.utg). København: Hans Reitzels Forlag
- Eide, H. og Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner- samhandling, konfliktløsning, etikk*. (2 utg.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Eiring, Ø., Pedersen, M.S., Borgen, K. og Jamtvedt, G. (2010) *Prosedyrearbeid – meningsløst mangfold? Bakgrunnsnotat*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Ekvik, S. (1996). *Tårer uten stemme: Når barn er blant de som sørger*. Oslo: Verbum Forlag.
- Field, M.J. og Lohr, K.N. (1990). *Clinical practice guidelines are systematically developed statements to assist practitioners and patient decisions about appropriate health care for specific clinical circumstances*. Washington D.C.: National Academy Press.
- Fitch, M.I. og Abramson, T. (2007). Information needs of adolescents when a mother is diagnosed with breast cancer. *Canadian oncology nursing journal*. 17: 16-25.
- Fretheim, A., Flottorp, S. og Oxman, A.D. (2015) *Effekt av tiltak for implementering av kliniske retningslinjer. Rapport fra Kunnskapssenteret*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Fulda, G.J. (2014). *Ethical Issues in the Creation of Clinical Practice Guidelines*. *Society of Critical Care Medicine*. Hentet 19.09.16 fra:
<http://www.sccm.org/Communications/Critical-Connections/Archives/Pages/Ethical-Issues-in-the-Creation-of-Clinical-Practice-Guidelines.aspx>
- Goffman, E. (1983). The interaction order. *American Sociological Review*. 48: 1-17.
- Goffman, E. (1992). *Vårt rollespill til daglig. The presentation of self in everyday life*. Oslo: Pax Forlag AS.
- Grunnloven (2014). § 104: *Menneskerettigheter*. Hentet 31.08.16 fra:
https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1814-05-17#KAPITTEL_5
- Hanley, J.B. og Piazza, J. (2012) A visit to the intensive cares unit: a family-centered culture change to facilitate pediatric visitation in an adult intensive care unit. *Critical Care Nursing Quarterly*. 35: 113-122.
- Haugland, B.S.M, Ytterhus, B. og Dyregrov, K (2012). *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag AS.

- Havik, O. E. (1989). En generell modell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom: hvordan kan vi best forstå og ivareta pasientens psykologiske behov? *Nordisk psykologi*, 41(3): 161-176.
- Helsebiblioteket (2010). *Definisjon av fagprosedyre*. Hentet 19.09.16 fra: <http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/lage-og-oppdatere-fagprosedyrer/metode/definisjon-av-fagprosedyre>
- Helsebiblioteket (2013). Psykososial preoperativ forberedelse av barn 6-12 år. Hentet 04.04.17 fra: <http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/psykososial-preoperativ-forberedelse-av-barn-612-ar>
- Helsebiblioteket (2015a). *Hvordan finne engelske søkeord*. Hentet 11.01.17 fra: <http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/lage-og-oppdatere-fagprosedyrer/litteratursok/hvordan-finne-engelske-sokeord>
- Helsebiblioteket (2015b). *Litteratursøk*. Hentet 10.01.17 fra: <http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/lage-og-oppdatere-fagprosedyrer/litteratursok>
- Helsebiblioteket (2015c). *Oppdatering av prosedyre*. Hentet 07.06.17 fra: <http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/lage-og-oppdatere-fagprosedyrer/oppdatering-av-prosedyre>
- Helsebiblioteket (2015d). *Skrivetips*. Hentet 07.06.17 fra: <http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/lage-og-oppdatere-fagprosedyrer/skrivetips>
- Helsebiblioteket (2016). *Nettverk for kunnskapsbaserte fagprosedyrer*. Hentet 03.05.17 fra: <http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer>
- Helsedirektoratet (2010). *Barn som pårørende. Rundskriv 15-5/2010*. Oslo: Direktoratet. Hentet 25.07.16 fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-pareorende-IS-5-2010.pdf>
- Helsedirektoratet (2012). *Veileder for utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer*. Hentet 01.09.16 fra: <https://helsedirektoratet.no/Sider/Veileder-for-utvikling-av-kunnskapsbaserte-retningslinjer.aspx>
- Helsedirektoratet (2013). Kunnskapsgrunnlaget. I: *Nasjonale faglige retningslinjer*. Hentet 01.09.16 fra: <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/psykoselidelser/15.nasjonale-faglige/kunnskapsgrunnlaget>

- Helsedirektoratet (2014). *Om kvalitet og kvalitetsindikatorer*. Hentet 20.09.17 fra: <https://helsenorge.no/Kvalitetsindikatorer/om-kvalitet-og-kvalitetsindikatorer>
- Helsedirektoratet (2015). *Barn og ungdom som pårørende*. Hentet 01.09.16 fra: <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/2.kjennetegn-og-utfordringer/p%C3%A5r%C3%B8rende/barn-og-ungdom-som-p%C3%A5r%C3%B8rende>
- Helsedirektoratet (2017). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. Hentet 22.03.17 fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2001). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (Spesialisthelsetjenesteloven)*. Hentet 17.07.16 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2017). *Lov om helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven), § 10 a: Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende*. Hentet 24.08.17 fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#KAPITTEL_2
- Helsetilsynet (2002). *Nasjonal strategi for kvalitetsutvikling i helsetjenesten - rapport til Helsedepartementet*. Hentet 09.03.17 fra: https://www.helsetilsynet.no/upload/publikasjoner/rapporter2002/nasjonal_strategi_kv alitetsutvikling_helsetjenesten_rapport_052002.pdf
- Holmboe, O., Bjertnæs, Ø.A., Bukholm, G., Nguyen, K., Helgeland, J. og Røttingen, J.A. (2009) *Commonwealth Fund-undersøkelsen i 2009 blant allmennleger: Resultater fra en komparativ undersøkelse i 11 land*. Rapport fra Kunnskapssenteret nr 24-2009. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Holmsen, M. (2004). *Samtalebilder og tegninger – en vei til kommunikasjon med barn i vanskelige livssituasjoner*. Oslo: N.W. Damm og Søn.
- Hov, L. Og Jeppesen, E. (2015). *Nye fagprosedyrer om barn som pårørende*. Hentet 21.05.17 fra: <https://sykepleien.no/forskning/2015/03/nye-fagprosedyrer-om-barn-som-parorende>
- International Committee of Medical Journal Editors (2016). *Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly Work in Medical Journals*. Hentet 02.03.17 fra: <http://www.icmje.org/>
- Johansen, E. og Bergan, T. (2010). *MEG OGSÅ. Bok for barn og ungdom som opplever sykdom i familien*. Oslo: Oslo universitetssykehus

- Justis- og beredskapsdepartementet (1999). *Menneskerettighetsloven § 2 og 3*. Hentet 31.08.16. fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-05-21-30>
- Kean, S. (2007). *The emergence of negotiated family care in intensive care. A grounded theory approach*. The University of Edinburgh. Hentet 20.02.17 fra: <https://core.ac.uk/download/pdf/278665.pdf>
- Kean, S. (2009). Children and young people's strategies to access information during a family member's critical illness. *Journal of Clinical Nursing*. 19: 266-274.
- Kean, S. (2010). Children and young people visiting an adult intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing*. 66: 868-77
- Knutsson, S. og Bergbom, I. (2007). Nurses and physicians viewpoints regarding children visiting/ not visiting adults ICUs. *British Association of Critical Care Nurses, Nursing in Critical Care*. 12(2): 64-73.
- Knutsson, S., Otterberg, C.L. og Bergbom, I. (2004). Visits of children to patients being cared for in adult ICUs: policies, guidelines and recommendations. *Intensive and Critical Care Nursing*. 20: 264-274.
- Knutsson, S., Samuelsson, I. P., Hellstrøm, A.L. og Bergbom, I. (2007). Childrens experience of visiting a seriously ill/ injured relative on an adult intensiv care unit. *Journal of Advanced Nursing*. 61(2): 154-162
- Kunnskapssenteret (2013): *Modell for kvalitetsforbedring*. Hentet 15.07.16 fra: <http://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/metoder-og-verktoy/modell-for-kvalitetsforbedring>
- Kunnskapssenteret (2014a): *Gradering av anbefalinger, tilrådinger, utvikling og vurderinger (GRADE)*. Hentet 23.02.17 fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/prosjekter/grading-of-recommendations-assessment-development-and-evaluation-grade>
- Kunnskapssenteret (2014b): *Sjekklister for vurdering av forskningsartikler*. Hentet 10.02.17 fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklister-for-vurdering-av-forskningsartikler>
- Kynoch, K., Chang, A., Coyer, F. og McArdle, A. (2016). The effectiveness of interventions to meet family needs of critically ill patients in an adult intensive care unit: a systematic review update. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*. 14(3): 181-234
- Kyrkjebø, J.M. (1998): *Kvalitetsutvikling i helsetjenesten*. Bergen: Fagbokforlaget.

- Langley, G., Moen, R., Nolan, K., Nolan, T., Norman, C. og Provost, L. (2009) *The improvement guide: a practical approach to enhancing organizational performance*. (2. utg.) San Francisco: Jossey Bass Publishers
- Larsen, B.H. og Nordtvedt, M.W. (2011). *Barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft*. Hentet 25.08.16 fra: <https://sykepleien.no/forskning/2011/04/barns-og-ungdomsinformasjonsbehov-nar-mor-eller-far-far-kreft>
- Legeforeningen (2013). *Pasientsikkerhet*. Hentet 28.09.17 fra: <http://legeforeningen.no/Emner/Andre-emner/Publikasjoner/policynotater/Polycynotater-2013/Pasientsikkerhet--42013/>
- Lerdal, A. (2012). *Forskningsartikkel eller fagartikkel?* Hentet 20.04.17 fra: <https://sykepleien.no/forskning/2012/02/forskningsartikkel-eller-fagartikkel>
- Levick, J., Quinn, M., Holder, A., Nyberg, A. og Munch, S (2010). Support for siblings of NICU patients: An Interdisciplinary Approach. *Social Work in Health Care*. 49: 919-933.
- Maher, L., Gustafson, D. og Evans, A. (2016). *Guide til implementering og fastholdelse af ny praksis*. 4.utg. Institute for Innovation and Improvement. Dansk bearbejdelse av Høgh, H. og Ravn, B. Århus: DEFACTUM.
- Malterud, K. (2001). The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. *The Lancet*. 358: 397-400.
- McKiernan, M. og McCarthy, G. (2010). Family members' lived experience in the intensive care unit: a phenomenological study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 26(5): 254-261
- Meld. St. 10 (2012). *God kvalitet – trygge tjenester – Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten*. Hentet 20.09.17 fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-10-20122013/id709025/sec1>
- Moesmand, A.M. (2004). *Å være akutt kritisk syk - om pasientens og de pårørendes psykososiale relasjoner og behov*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag As
- Molter, N.C. (1979). Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung*. 8(2): 332-339.
- Morton, J.B. og Trehub, S.E. (2001). Children's Understanding of Emotion in Speech. *Child Development*. 72: 834-843
- Muriel, A., Block, S., Brent, D. og Savarese, D. (2015). *Preparing children for the loss of a loved one*. UpToDate, mars 2017. (Tilgjengelig via Helsebiblioteket.no)

- Norsk Sykepleierforbund (2016). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet 04.09.16 fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>
- Norsk Sykepleierforbunds Landsgruppe av Intensivsykepleiere (2002). *Funksjonsbeskrivelse for intensivsykepleier*. Vedtatt på NSFLIS generalforsamling 5. juni 2002. Hentet 08.07.17 fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/125359/17036/Funksjonsbeskrivelse-for-intensivsykepleier>
- Norsk Sykepleierforbunds Landsgruppe av Intensivsykepleiere (2006). *Definisjoner*. Hentet 16.09.16 fra: <https://www.sykepleierforbundet.no/vis-artikkel/125357/Definisjoner>
- Nortvedt, M.W., Jamtvedt, G., Graverholdt, B., Nordheim, L.V., og Reinart, L.M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok*. Oslo: Akribe.
- Norsk Sykepleierforbunds Faggruppe for IKT og Dokumentasjon (2007). *Dokumentasjon av sykepleie i elektronisk pasientjournal - En veileder fra Norsk Sykepleierforbunds forum for IKT og Dokumentasjon* (3. utg). Hentet 17.01.17 fra: <https://www.nsf.no/Content/852451/Veileder%20%20Sykepleiedokumentasjon.pdf> 76s
- Olsen, K.D., Dysvik, E. og Hansen, B.S. (2009). The meaning of family members' presence during intensive care stay: a qualitative study. *Intensive Critical Care Nursing Journal*. 25: 190-198.
- Olsson, H. og Sørensen, S. (2011). *Forskningsprosessen: Kvalitative og kvantitative perspektiv*. (3. utg.). Stockholm: Liber.
- Oslo Universitetssykehus (OUS) (2015) *Barn og ungdom som pårørende i Intensivavdelningen. Akuttklinikken/intensiv/Postoperativ fag avd. for Ullevål*. Dokument-ID: 12114. Hentet 14.06.16 fra OUS e-handbok.
- Oslo Universitetssykehus (OUS) (2016a) *Barn som pårørende. OUS nivå 1/pasientrett/opplæring av pasienter og pårørende*. Dokument-ID: 26326. Hentet 14.06.16 fra: OUS e-handbok.
- Oslo Universitetssykehus (OUS) (2016b) *Barn og ungdom som pårørende. Akuttklinikken/intensiv/Postoperativ fag Avd. for Rikshospitalet*. Dokument-ID: 60428. Hentet 14.06.16 fra: OUS e-handbok.
- Piaget, J. (1969). *Barnets psykiske utvikling*. København: Hans Reitzels Forlag AS
- Piper, L.-E. (2011). The ethical leadership challenge: creating a culture of patient- and family-centered care in the hospital setting. *The Health Care Manager*. 30(2): 125-132.

- Polit, D.F. Og Beck, C.T. (2012). *Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice* (9.utg). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Reitan, A.-M. (2016). Mestring. I: Knutstad, U. *Sentrale begreper i klinisk sykepleie – sykepleieboken 2*. Oslo: Akribe AS.
- Rosness, R., Nesheim, T. og Tinmannsvik, R.K. (2013). *Kultur og systemer for læring. En kunnskapsoversikt om organisatorisk læring og sikkerhet*. Trondheim: SINTEF Teknologi og samfunn. Hentet 06.10.17 fra:
<http://www.ptil.no/getfile.php/1319605/PDF/Rapporter/FoU/SINTEF%20A24120%20Kultur%20og%20systemer%20for%20I%C3%A6ring%20%20En%20kunnskapsoversikt%20om%20organisatorisk%20I%C3%A6ring%20og%20sikkerhet.pdf>
- Ruud, A.K. (2011). *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellman, A., Hilsen, M., ... Weimand, B.M. (2015). *Barn som pårørende. Resultater fra en multisenterstudie*. Rapport, Akershus universitetssykehus HF. Hentet 09.06.17 fra:
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1025/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende-IS-0522.pdf>
- Røkenes, O.H. og Hanssen, P.H. (2006). *Bære eller Briste. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Røsvik, A.H. (2008). *Definisjoner*. Hentet 14.03.17 fra:
<http://www.helsebiblioteket.no/224513/definisjoner>
- Schmidt, M. og Azoulay, E. (2012). Having a loved one in the ICU: the forgotten family. *Current Opinion in Critical Care*. 18: 540-547.
- Skjellanger, A.G. Og Stolanowski, P.A. (2005). *...Og bedre skal det bli! Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Slettebø, Å. (2009). *Sykepleie og etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Socialstyrelsen (2013). *Barn som anhøriga*. Hentet 12.07.16 fra:
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-6>
- Sosial- og helsedirektoratet (2003). *AGREE instrumentet*. Hentet 19.09.16 fra:
http://www.agreetrust.org/wp-content/uploads/2013/06/AGREE_Instrument_Norwegian.pdf

- Stokke, K., Olsen, N.R., Espehaug, B. og Nortvedt, M.W. (2014). Evidence based practice beliefs and implementation among nurses: a cross-sectional study. *BMC Nursing*. 13(8): 1-11.
- Stubberud, D.-G. (2013). Psykososiale konsekvenser av å være akutt og kritisk syk. I: Stubberud, D.-G. (red.). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Stubberud, D.-G. (2015a). Pårørende. I: Gulbrandsen, T. og Stubberud, D.-G. (red.). *Intensivsykepleie*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Stubberud, D.-G. (2015b). Intensivsykepleierens funksjon og ansvar. I: Gulbrandsen, T. og Stubberud, D.-G. (red.). *Intensivsykepleie*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Stubberud, D.-G. (2015c). Intensivsykepleierens målgruppe og arbeidssted. I: Gulbrandsen, T. og Stubberud, D.-G. (red.). *Intensivsykepleie*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Stubberud, D.-G. og Eikeland, A. (2013). Omsorg for pårørende til den voksne pasienten. I: Stubberud, D.-G. (red.). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Stubberud, D.-G. og Sjøbjerg, I.L. (2013). Når barn og ungdom er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter. I: Stubberud, D.-G. (red.). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Sjøbjerg, I.L. (2013). Å ivareta psykososiale behov hos barn og ungdom. I: Stubberud, D.-G. (red.). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Sørlandet Sykehus og BarnsBeste (2014) *Barn som pårørende – 1. Overordnet Prosedyre, 2. Underprosedyre Kartlegging, 3. Underprosedyre tiltak internt, 4. Underprosedyre samhandling, 5. Underprosedyre bekymringsmelding*. Hentet 25.06.16 fra: <http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/barn-som-parorende-1-overordnet-prosedyre>
- Thorstein, R. (2009). Hva betyr oppfølging? *Dagens medisin*. Hentet 22.05.17 fra: <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2009/09/18/hva-betyr-oppfolging/>
- Trolle, C. (2017). Når far ligger på intensiv. *Sygeplejersken*. Hentet 04.07.17 fra: <https://dsr.dk/fag-og-forskning/nyhed/naar-far-ligger-paa-intensiv>
- Ulvund, S.E. (2009) *Forstå barnet ditt 5-8*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Varnett.no (2016). *Barn - Forberedelse og samarbeid: skolebarn (6-12 år)*. Hentet 03.04.17 fra: <https://www.varnett.no/portal/procedure/7697/12>

- Wallengren, C., Friberg, F. og Sengesten, K. (2008). Like a shadow – on becoming a stroke victim's relative. *Scandinavian Journal of Caring Science*. 22: 48-55.
- Wyller, T. (2011). *Hva er tid*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Wæhrens, A.H. (2006). *Barn som pårørende i somatisk sykehus. Prosjektrapport*. Oslo: Sosialmedisinsk avdeling, Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF.
- Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2016). *ICNs etiske regler*. Oslo: Norsk sykepleieforbund.
- Ytterhus, B. (2012). Hva er et «pårørende barn»? Barn mellom risiko, nytte og fremtid. I: Storm Mowatt Haugland, B., Ytterhus, B. og Dyregrov, K. (red.). *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Øgar, P. (2008). Kvalitetsarbeid. I: Larsen, Ø., Alvik, A., Hagestad, K. og Nylenna, M. (red.). *Samfunnsmedisin*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Øvreeide, H. (2009). *Samtaler med barn: Metodiske samtaler med barn i vanskelige livssituasjoner* (3. utg.). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Ågård, A.S. og Harder, I. (2007). Relatives' experiences in intensive care – finding a place in a world of uncertainty. *Intensive and Critical Care Nursing*. 23: 170-177

VEDLEGG 1: Dokumentasjon av litteratursøk

Kunnskapssøk på bakgrunn av Kunnskapspyramiden (figur 3.2) og søkeord fra PICO-skjema (tabell 3.5).

Retningslinjer og kliniske oppslagsverk

Database/kilde	Nasjonale retningslinjer fra Helsedirektoratet
Dato for søk	10.04.17
Søkehistorie eller fremgangsmåte	Barn som pårørende, intensivavdeling.
Antall treff	Søket ga 348 treff.
Kommentarer	Grunnet mange treff, ble søket begrenset til å også inneholde ”intensivavdeling”. Fikk da to relevante treff.

Database/kilde	UpToDate
Dato for søk	10.03.17
Søkehistorie eller fremgangsmåte	Family care ICU, children, communication.
Antall treff	Totalt 52 treff.
Kommentarer	To relevante treff.

Database/kilde	BMJ Best Practice
Dato for søk	17.04.17
Søkehistorie eller fremgangsmåte	Forsøkte med ulike søkeord som: children as next of kin, child of impaired parents, children ICU
Antall treff	Fikk 96 treff på barn som pasienter i intensivavdelingen.
Kommentarer	Ingen treff på barn som pårørende.

Database/kilde	National Guideline Clearinghouse
Dato for søk	18.04.17
Søkehistorie eller fremgangsmåte	Søkte på ulike sammensetninger som: information children ICU, children as next of kin. Denne databasen tillater å begrense søket i gitte aldersgrupper. Jeg begrenset derfor søket til å gjelde barn i alderen 2-12 år.
Antall treff	Engelske søkeord som omhandlet barn som pårørende ga 9 treff. Engelske søkeord som omhandlet informasjon til barn i intensivavdelingen ga 18 treff innenfor aldersgruppen 2-12 år, hvor alle artiklene omhandlet barn som pasienter.
Kommentarer	Ingen relevante

Database/kilde	NICE Guidance
Dato for søk	18.04.17
Søkehistorie eller fremgangsmåte	Brukte ulike søkeord fra PICO-skjemaet, P AND I AND O.
Antall treff	Totalt syv treff.
Kommentarer	Ingen relevante for dette kvalitetsarbeidet.

Database/kilde	Helsebibliotekets retningslinjebase
Dato for søk	10.04.17
Søkehistorie eller fremgangsmåte	Brukte ulike søkeord fra PICO-skjemaet som “barn som pårørende, informasjon, kommunikasjon med barn”
Antall treff	162 treff (85 retningslinjer, 30 fagprosedyrer, artikler og pasientinformasjon).
Kommentarer	Av de 30 fagprosedyrene jeg fant, var det 1 fagprosedyre, delt opp i 5 deler, som var aktuell for denne eksamensbesvarelsen.

Systematiske oversikter

Database/kilde	The Cochrane Library
Dato for søk	18.04.17
Søkehistorie	Innenfor søkefeltet «tittel/abstrakt/nøkkelord» søkte jeg på nøkkelord fra PICO-skjemaet mitt: children, intensive care unit, communication and needs.
Antall treff	Cochrane Reviews: 3 Trials: 5
Kommentarer	Ingen treff på barn som pårørende i intensivavdeling.

Database/kilde	Epistemonikos
Dato for søk	18.04.17
Søkehistorie	Brukte ulike engelske søkeord fra PICO-skjemaet, som for eksempel children next of kin
Antall treff	12 treff totalt.
Kommentarer	Ingen relevante treff, da de tar for seg familiefokusert omsorg, uten ytterligere fokus på barna

Database/kilde	Clinical Evidence
Dato for søk	13.04.17
Søkehistorie	Brukte engelske søkeord innenfor intensivsykepleie og barn (7-11 år) som pårørende.
Antall treff	Ingen treff.
Kommentarer	Denne databasen oppsummerer tilgjengelig forskning om effekt og bivirkning av behandling for en rekke diagnoser. Fant ikke noe om intensivsykepleierens funksjon og ansvar for ivaretagelse av barn som pårørende.

Database/kilde	Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten – rapporter og notater
Dato for søk	17.02.17
Søkehistorie	Ulike kombinasjoner av norske søkeord fra PICO-skjemaet som barn som pårørende, intensivavdeling, intensivsykepleier, ivaretagelse, kvalitetsarbeid.
Antall treff	119 publikasjoner innenfor temaet “barn og unge”, ingen aktuelle for denne oppgaven.
Kommentarer	Fant to artikler/modeller som er aktuelle for kvalitetsforbedring og GRADE-systemet. (Kunnskapssenteret, 2013 og 2014).

Database/kilde	Clinical Queries i PubMed
Dato for søk	11.04.17
Søkehistorie	Anvendte søkeord som: children, icu, information, communication og needs
Antall treff	3 treff innenfor Clinical Study Categories 6 treff innenfor Systematic Reviews
Kommentarer	En aktuell oversiktsartikkel som tar for seg forskning gjort på intensivavdelinger i Sverige, USA, Storbritannia, Nederland, Frankrike, Hong Kong, Saudi Arabia og Iran. Alt er trolig ikke like overførbart til norske intensivavdelinger, da den systematiske oversikten inkluderer forskning gjort i land som ikke nødvendigvis er sammenliknbare med Norge.

Kvalitetsvurderte enkeltstudier

Database/kilde	McMaster PLUS – (ACP Journal Club (selected via PLUS) og PLUS Studies)
Dato for søk	13.04.17
Søkehistorie eller fremgangsmåte	Søkte blant annet på søkeord som: children, ICU, needs, family, information og communication
Antall treff	Fikk 52 treff fra UpToDate Fikk 49 treff på primærstudier fra PubMed
Kommentarer	Ingen nye relevante treff for dette kvalitetsarbeidet. Fikk opp treff jeg allerede hadde funnet ved søk i isolerte databaser som UpToDate og PubMed.

Database/kilde	Sekundærtidsskrifter (f.eks. Evidence-Based Medicine, Evidence-Based Nursing, Evidence-Based Mental Health, ACP Journal Club)
Dato for søk	10.04.17
Søkehistorie eller fremgangsmåte	Ulike engelske søkeord fra PICO-skjemaet som berører barn som pårørende ble anvendt.
Antall treff	Totalt 343 treff.
Kommentarer	Ingen relevante treff for dette kvalitetsarbeidet.

Primærstudier

Database/kilde	Academic Search Primer (MEDLINE og Cinahl)
Dato for søk	18.04.17
Søkehistorie	Ulike kombinasjoner med søkeord fra PICO-skjema, sammensatt med AND og OR
Antall treff	582 treff totalt, begrenset søket videre ved å gå inn på konkrete intervensjoner
Kommentarer	Flere relevante treff. Da dette er primærstudier har jeg selv kvalitetsvurdert funnene før jeg har anvendt dem i eksamensbesvarelsen.

Database/kilde	SveMed+ (PubMed, MEDLINE, Cochrane Library og PsycArticles)
Dato for søk	11.04.17
Søkehistorie	Søkeord som “barn som pårørende” ga mange treff. La jeg til ord som “intensivavdeling” eller “intensivsykepleie”, fikk jeg ingen treff. Da jeg kombinerte “barn som pårørende” med "child of impaired parents" fikk jeg opp 7 treff.
Antall treff	154 svenske treff, 70 norske, 35 engelske og 28 danske.
Kommentarer	Flere relevante treff. Da dette er primærstudier har jeg selv kvalitetsvurdert funnene før jeg har anvendt dem i eksamensbesvarelsen. Fant også flere av de samme artiklene under PubMed da jeg søkte i McMaster PLUS.