

**MASTEROPPGAVE**  
**Klinisk sykepleievitenskap**

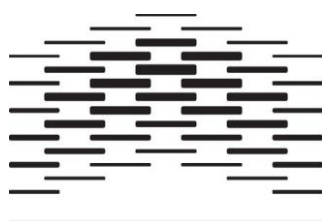
**Kull: Deltid 2011**

**September 2016**

«Jeg ville ha håpet»; pårørende sine håp når en nærstående er innlagt i intensivavdeling.

Marianne Valle

**Fakultet for helsefag**  
**Institutt for sykepleie**



**HØGSKOLEN I OSLO**  
**OG AKERSHUS**

## FORORD

I mitt arbeid som intensivsykepleier og gjennom egen livserfaring har jeg hatt en fasinasjon av menneskers levde liv og evne til å mobilisere krefter når livet står på spill. Det første studieåret på Master i Klinisk sykepleievitenskap ved Høgskolen i Oslo og Akershus, ble jeg introdusert for flere engasjerende temaer. Dyktige lærekrefter og et engasjert klassemiljø skapte rom for refleksjon, ny kunnskap og ettertanke.

De som kjenner meg godt, vet at jeg stimuleres av samtaler knyttet til den eksistensielle siden av livet, hvor meningsinnhold og håp er viktige forhold. Gjennom fordypningsarbeidet i det første studieåret fikk jeg muligheten til å tilegne meg kunnskap om håp som fenomen. Pårørendes håp i intensivavdeling ble derfor et tema som jeg ønsket å utforske. Denne studien har vært svært spennende, krevende og utfordrende. Utfordrende fordi temaet er omfattende, spennende fordi jeg har lært mye om et tema som jeg brenner for og krevende fordi jeg skulle bearbeide et stort datamateriale. Temaet er etter min mening helt essensielt for alle som arbeider med å hjelpe kritisk syke og deres pårørende. Håp gjør hverdagen mer levelig når vi opplever at akutt sykdom og lidelse rammer oss, og håp gir oss en styrke til å holde ut i krevende og vanskelige situasjoner i livet.

En stor takk til de pårørende som deltok og som sa seg villige til å delta i intervju og dele tanker og følelser med meg. Gjennom samtalene skapte vi rom for å dele tanker og refleksjoner. Det har vært svært lærerikt for meg å snakke med de pårørende og å høre deres opplevelser og erfaringene. Underveis i arbeidet med oppgaven har jeg reflektert over det de fortalte meg om det å håpe for en nærstående da de var i intensivavdeling.

Jeg ønsker spesielt å takke min veileder Vibeke Lohne som har bidratt med engasjerende innspill, oppmuntrende råd og stimulerende refleksjoner underveis. Ditt bidrag til studien har vært uvurderlige. Jeg vil også rette en stor takk til alle store og små i familien, venner og kollegaer som har heiet, støttet og oppmuntret meg underveis!

Aukra 13. september 2016

## INNHold

|   |    |
|---|----|
| <b>FORORD</b> .....   | I  |
| <b>INNHold</b> .....  | II |
| <b>OM Å HA HÅP</b> .....  | IV |
| <b>SAMMENDRAG PÅ NORSK</b> .....  | 1  |
| <b>SUMMARY IN ENGLISH</b> .....   | 2  |
| <b>KAPITTEL 1</b> .....   | 3  |
| <b>INTRODUKSJON</b> .....   | 3  |
| <b>1.1 Introduksjon</b> .....   | 3  |
| <b>1.2 Bakgrunn for studien</b> .....                                     | 4  |
| <b>1.3 Studiens hovedtema og studiens oppbygging</b> .....                | 5  |
| <b>1.4 Nære pårørende</b> .....   | 6  |
| <b>KAPITTEL 2</b> .....   | 7  |
| <b>TEORETISK RAMMEVERK</b> .....  | 7  |
| <b>2.1 Introduksjon</b> .....   | 7  |
| <b>2.2 Litteratursøk</b> .....  | 7  |
| <b>2.3 Behovet for håp</b> .....  | 8  |
| <b>2.4 Håp lindrer lidelse</b> .....                                      | 10 |
| <b>2.5 Håpets natur og betydning i en akutt og kritisk kontekst</b> ..... | 11 |
| <b>2.6 Håp i et pårørendeperspektiv</b> .....                             | 14 |
| <b>2.7 Pårørende i intensivavdeling og deres håp</b> .....                | 16 |
| <b>2.8 Studiens problemstilling og forskningsspørsmål</b> .....           | 18 |
| <b>2.9 Oppsummering av teoretisk rammeverk</b> .....                      | 18 |
| <b>KAPITTEL 3</b> .....   | 20 |
| <b>METODE</b> .....   | 20 |
| <b>3.1 Introduksjon</b> .....   | 20 |
| <b>3.2 Kvalitativ forskningsdesign</b> .....                              | 20 |
| <b>3.3 Fenomenologisk tilnærming</b> .....                                | 21 |
| <b>3.4 Hermeneutisk meningsfortolkning</b> .....                          | 21 |
| <b>3.5 Kvalitativt forskningsintervju</b> .....                           | 22 |
| <b>3.6 Utvalg og innsamling av data</b> .....                             | 23 |
| <b>3.7 Etske vurderinger og forskerrollen</b> .....                       | 25 |
| <b>3.8 Oppbevaring av data og sensitive opplysninger</b> .....            | 27 |

|   |    |
|---|----|
| 3.9 Gjennomføring og validering .....   | 27 |
| <b>KAPITTEL 4</b> .....   | 29 |
| <b>TRANSKRIBERING, ANALYSE OG FORTOLKNING</b> .....                               | 29 |
| <b>KAPITTEL 5</b> .....   | 33 |
| <b>RESULTATER</b> .....   | 33 |
| 5.1 Presentasjon av de fem pårørende som ble intervjuet. ....                     | 33 |
| 5.2 Håp om overlevelse .....  | 33 |
| 5.3 Håp om kontakt og håp om at den syke forstod at de var der .....              | 37 |
| 5.4 Håp om positiv informasjon og håp om at det skulle gå bra.....                | 38 |
| 5.5 Håp om en bra dag .....   | 43 |
| 5.6 Håp om en normal hverdag igjen.....   | 44 |
| <b>KAPITTEL 6</b> .....   | 46 |
| <b>DISKUSJON</b> .....  | 46 |
| 6.1 Å ha et svakt håp likevel .....   | 46 |
| 6.2 Håpet var at ho skulle våkne og forstå at vi var der .....                    | 50 |
| 6.2.1 Små tegn til bedring .....  | 50 |
| 6.3 To skritt fram og ett tilbake, en viktig informasjon for å beholde håpet..... | 52 |
| 6.3.1 Opp og nedturer .....   | 52 |
| 6.3.2 Verbal og visuell informasjon .....   | 54 |
| 6.4 Da behandlingen begynte å virke, da hadde vi håp.....                         | 55 |
| 6.5 Å bli lik seg selv igjen .....  | 56 |
| 6.5.1 Vi snakket om henne hele tiden .....  | 56 |
| 6.6 Hver morgen håpte jeg på at det skulle bli en bra dag .....                   | 57 |
| 6.6.1 Personalet sin tro på at det går bra – en kilde til håp.....                | 57 |
| 6.7 Nå håper jeg på å holde meg frisk.....  | 58 |
| 6.7.1 Like frisk som før .....  | 59 |
| 6.7.2 Få glede av livet igjen, sitte på verandaen og drikke kaffe .....           | 60 |
| <b>DISKUSJON AV STUDIENS STYRKER, SVAKHETER OG BEGRENSNINGER</b> ....             | 61 |
| 7.1 Studiens styrker og svakheter .....   | 61 |
| 7.2 Studiets kliniske betydning og implikasjoner for videre forskning .....       | 63 |
| <b>KAPITTEL 8</b> .....   | 66 |
| <b>AVSLUTNING</b> .....   | 66 |
| <b>KILDER</b> .....   | 67 |
| <b>VEDLEGG</b> .....  | 73 |

**OM Å HA HÅP**

*Vi treng håpet*

*Den vesle kvite perla ein stad i oss,  
gøymt. Den stille elva som brått kan  
brusa over. Utsynet bak neste sving.*

*Tonen som løftar dagen.*

*Vi treng handa som løftar fram  
og orda som vekker draumar. Løve-tann opp or asfalten.*

*Fuglen på veg i fridom, lyset på  
skrå inn.*

*Håpet vi kan gje kvarandre , eller ta bort  
Denne dagen er vår.*

*Fra diktboka: Å dryssa stjerner, av Bente Bratlund Mæland*

## SAMMENDRAG PÅ NORSK

**Formål:** Målet med denne studien var å undersøke og øke forståelsen for hvordan pårørende i intensivavdeling opplever håp for en nærstående som er alvorlig syk. **Teori:** Kritisk sykdom som rammer nære familiemedlemmer er svært stressende og krevende for de pårørende. I den første akutte fasen av intensivoppholdet håper pårørende på overlevelse. Når situasjonen har stabilisert seg og overlevelse er sannsynlig, håper pårørende på bedring. Et intensivforløp for en som er akutt syk er ofte preget av opp og nedturer i han eller hennes helsetilstand. Pårørende sine håp styrkes av positiv framgang i helsetilstanden til den syke. Når behandling ikke virker og tilstanden til den syke forverres, har de et svakt håp likevel. Håp er en måte å takle og mestre en fryktelig situasjon på og livet er ikke levelig uten håp. **Metode:** I denne studien er det brukt en fenomenologisk tilnærming for å undersøke pårørende sine håp når de oppholder seg i intensivavdeling sammen med en nærstående som er alvorlig syk. Det er gjort kvalitative dybdeintervjuer av fem pårørende. **Resultater:** Oppgavens analysedel presenterer seks hovedtemaer om pårørende sine håp når de er i intensivavdeling hos en nær venn eller familiemedlem som er alvorlig syk. De seks temaene er: 1) Håp om overlevelse. 2) Håp om kontakt og håp om at den syke forstod at de var der. 3) Håp om positiv informasjon og håp om at det skulle gå bra. 4) Håp om en bra dag. 5) Håp om en normal hverdag igjen. Tidligere forskning viser også at det første håpet til pårørende er et sterkt håp om overlevelse. God informasjon, god dialog med helsepersonell, håp om kontakt med den syke og håp om at den syke skal bli frisk igjen gjør at pårørende sitt håp styrkes. **Diskusjon:** De pårørende var svært redde for at den syke skulle dø og i intervjuene formidlet de en opplevelse av at alt var unormalt da de var pårørende i intensivavdelingen. Et lite knip i hånda eller en bevegelse i øyelokket når de er på besøk, kan gi de pårørende et sterkt håp for at dette kan gå bra den og den syke kan bli frisk igjen. Pårørende sitt håp ble styrket når helsepersonell gav ærlig og riktig informasjon om den syke sin helsetilstand og når de opplevde at helsepersonellet i intensivavdelinga gjorde alt for å redde livet til den syke nærstående. **Konklusjon:** Denne studien viste at pårørende sine erfaringer om å håpe for en kritisk syk når de oppholder seg i intensivavdelingen, var preget av sterke opplevelser. De følte at de var i en uvirkelig verden, en verden de bare hadde sett på film. Studien viser at pårørende sitt håp svinger i takt med den syke sin helsetilstand. Håpet de pårørende har er sterkt når de opplever at den nærstående responderer på intensivbehandlingen og viser tegn til bedring i helsetilstand.

## SUMMARY IN ENGLISH

**Purpose:** The aim of this study was to evaluate and improve understanding of how families in Intensive Care Unit (ICU) experience hope for relatives who have been seriously ill.

**Theory:** Critical illness that affects close family members is very stressful and demanding for the relatives. In the first acute phase of intensive care stay, relatives hope for survival. Once the situation has stabilized and survival is likely, the relatives hope for improvement. An intensive course for one who is acutely ill is often discernible by ups and downs in his or her state of health. Relatives' hope is strengthened by positive progress in the health condition of the sick. When treatment does not work and the condition of the patient worsens, they however have a faint hope. Hope is a way to cope and master an atrocious situation and life is not fulfilling without hope.

**Method:** The study employed a phenomenological approach with in-depth interviews and qualitative content analysis in examining the families' hope when they stay in the ICU along with relatives who have been seriously ill. Five families were interviewed at three hospitals in Norway.

**Results:** The analysis section presents six main themes of the family's hope when they are in the ICU with a relative who is seriously ill, and these include: 1) Hope of survival. 2) Hope of contact and hope the ill have in understanding that the family was there. 3) Hope of positive information and hope that it would go well. 4) The hope of a good day. 5) Hope of a normal life again. Previous research also shows that the first relatives' hope is a strong hope of survival. Additionally, good information and interaction with the healthcare professionals allows relatives' hope to be strengthened.

**Discussion:** The relatives were afraid of losing the sick and during interviews they conveyed the message that everything was unusual when they were in the intensive care. Giving a certain sign and/or assurances to the relatives when they are visiting, gives them a strong hope that this can go well and that the sick may become healthy again. Relatives' hope was strengthened when health workers gave honest and correct information about the patient's health condition and when they experienced that the health personnel in intensive department did everything they could to save the life of the patient.

**Conclusion:** This study indicated that relatives' experiences to hope for a critically ill when they are in the ICU, was characterized by strong feelings. They felt that they were in an unreal world, a world they had only seen on film. The study also shows that relatives' hope fluctuates with the patient's health condition. The hope to families is stronger when they feel that the sick is responding to the intensive medical treatment and show signs of improvement.

# KAPITTEL 1

## INTRODUKSJON

### 1.1 Introduksjon

Håp er et begrep som omfatter svært mye. Mange vil hevde at det er nærmest umulig å definere håp fordi det er så komplekst. Håp kan være en følelse, en forventning eller et behov. Håp og håpløshet er nært knyttet opp mot helse og sykdom (Kylmä & Vehviläinen-Julkunen, 1997). Fenomenet håp bærer i seg noe uforståelig og det er mange gode grunner til å nærme seg dette temaet med ydmykhet. Flere filosofer og teoretikere har gjennom tiden vært opptatt av håp og håpets betydning. Håp har blitt belyst i filosofisk, teologisk, psykologisk og sosiologisk litteratur. Filosofene Søren Kirkegaard, Immanuel Kant og Gabriel Marcel har vært store bidragsytere i hva håp er og hvilken betydning det har for oss mennesker. Både Kirkegaard og Kant mener at håp er å forvente det gode og at håp er basert på muligheter for å oppleve noe fint og godt i fremtiden (Fremstedal, 2008, 2012). Gabriel Marcel, filosof og eksistensialist, hevder at håp er vanskelig å forstå ut fra psykologiske antagelser og at håp i seg selv er et mysterium (Marcel, 1962). Håp er ikke troen på at alt vil gå bra, men håp holder oss i bevegelse mot noe mer. Håpet er så sterkt i mennesket at det vil overleve selv om kroppen er svært svekket. En gir ikke opp dersom man aldri blir frisk av en sykdom, hevder Marcel, men en blir der en er (Marcel, 1962).

Erich Fromm, tyskamerikansk psykolog og sosialfilosof, beskriver håp som en indre tilstand, nært knyttet til liv og vekst. Han har stilt spørsmålet om det å håpe egentlig kan formidles med ord eller om håp bare kan uttrykkes i en sang, et dikt, en handling eller et ansiktsuttrykk. Musikk, poesi og andre kunstformer er mer presise til å beskrive menneskelige opplevelser og erfaringer, hevder han (Fromm, 1971). Håp er en indre beredskap hos mennesker og håp sier Fromm (1971) uttrykkes ofte gjennom ansiktsuttrykk, måten de går på, evnen til å reagere og å være interessert i noe de ser. Hos både Marcel (1962) og Fromm (1971) er håp nært knyttet til fortvilelse, lidelse og håpløshet. I denne masteroppgaven vil jeg tilstrebe å beskrive og formidle håp hos pårørende til kritisk syke i intensivavdeling med ord.



## 1.2 Bakgrunn for studien

Etter mange år med klinisk erfaring fra intensivavdeling, har pårørende sitt håp for en nærstående, gitt meg tanker om hvilke positive krefter som ligger i ordet håp. Sykdom eller skade kommer ofte uventet og kan være livstruende. For pårørende er oppholdet i intensivavdeling ofte preget av en dramatisk hendelse med den nærstående syke i forkant av innleggelsen. Den første tida i intensivavdelingen kan det være stor usikkerhet om prognose og overlevelse og de pårørende føler ofte stor fortvilelse og maktesløshet i situasjonen (Christensen & Probst, 2015; Crunden, 2010). Intensivpasienten har ofte en akutt svikt i en eller flere organfunksjoner. Pasientene som innlegges i intensivavdelinger blir utsatt for tallrike prosedyrer og medikamenter, flertallet av pasientene er ikke i stand til å ta beslutninger vedrørende egen helse og mange utvikler akutt forvirring (Ouimet, Kavanagh, Gottfried & Skrobik, 2007). Omgivelsene er preget av støy fra utstyr, hendelser som angår andre pasienter og alltid tilstedeværelse av personale. Slående for dem som besøker intensivheten, er den store mengden avansert medisinsk-teknisk utstyr. Medisinsk utstyr har alarmknapper som ofte blinkende gult eller rødt og alarmerer med en høy lyd. Det er også mye lys og skarpt lys i rommet der den syke ligger og får behandling, og ofte er det også mye helsepersonell som jobber med livreddende behandling med den syke og rundt sykesenga (Nolen & Warren, 2014).

Denne kontinuerlige beredskapen døgnet rundt med spesialkompetente leger og sykepleiere som overvåker livsviktige funksjoner og som gir avansert organunderstøttende behandling, er overveldende og ekstremt stressende for de pårørende (Bailey, Sabbagh, Loiselle, Boileau & McVey, 2010). Leger og sykepleiere i intensivavdeling vurderer grad av organsvikt og setter inn tiltak rettet mot respirasjon, sirkulasjon, nyrefunksjon, leverfunksjon, sentralnervesystemet og koagulasjon. I tillegg vil understøttende behandling omfatte ernæring, sedasjon, smertebehandling, decubitusprofylakse og behandling av infeksjoner. Dette gir en ekstra utfordring for pårørende som på vegne av pasienten får informasjon om behandlingen, effekt av behandlingen og utsikter framover av legene. I denne krevende situasjonen håper selvsagt de pårørende på det beste for deres nærstående ektefelle, bror, søster, mor, far eller venn som er alvorlig syk.

Pårørendes sitt håp er gjerne preget av store svingninger de første dagene av et intensivopphold. De har hatt et sterkt håp en dag og et svakt håp de neste dagene. Svingningene i håpet de føler,

følges ofte av den kliniske tilstanden den syke har. De er redde, de føler de er kommet til en annen verden og ikke minst kjenner de på frykten av kanskje å miste en kjær nærstående. Jeg har ofte tenkt på hvordan jeg skal formidle håp til pårørende, gi de noe som kan være et lyspunkt i den ofte uvirkelige situasjonen de befinner seg i. Det har mange ganger vært svært vanskelig for alle i helseteamet rundt den syke å formidle til de pårørende, hvordan responsen på avansert medisinsk behandlingen er, når en ikke vet utfallet av den. Jeg har ønsket å gi de pårørende tro på framtida til den syke og prøvd å gi de pårørende håp om bedring, samtidig som jeg har tatt høyde for at den behandlingen som ble gitt ikke nødvendigvis var nok til å få deres nære pårørende til å overleve. Det har vært en utfordring mange ganger å gi de pårørende en riktig dose av håp som gir tro på framtida, samtidig som jeg har tatt høyde for at den syke kan dø.

Ved å studere håp hos pårørende som har en nærstående innlagt i intensivavdeling, ønsker jeg å tilegne meg en bredere forståelse av håp, både som fenomen og som relevant dybdekunnskap i mitt arbeid som intensivsykepleier. Ofte har møtene med de pårørende, fått meg til å tenke på håpets betydning ved alvorlig skade og sykdom. Jeg har sett at håp har stor betydning for nære pårørende og jeg har sett at håpløshet har ført til dyp sorg og fortvilelse. Disse tanker om håp og håpets betydning ved akutt kritisk sykdom er med på å underbygge min interesse for oppgavens tema. I løpet av masterstudiet har min interesse for dette temaet økt gjennom arbeid med ulike akademiske oppgaver som har berørt temaet. Økt kunnskap om temaet håp og pårørende i intensivavdeling, har gitt meg større innsikt i hvordan pårørende håper, hva de tenker om håp og hva de håper på. En viktig oppgave som sykepleier er å vise omtanke til pårørende og bidra til at de får god informasjon når de er i krise (Sykepleierforbund, 2011). Ved å forske på dette temaet kan helsepersonell få flere innspill i støttende omsorg som vedkommer pårørende sitt håp i intensivavdelingen.

### **1.3 Studiens hovedtema og studiens oppbygging**

I denne studien vil håp hos pårørende til kritisk syke undersøkes som fenomen og studeres med forankring i omsorg for pårørende i akutt krise. Sentrale begreper vil være håp og håpets betydning for de pårørende. Håp som fenomen vil bli belyst gjennom filosofisk teori og sykepleieteori. Betydning av håp og håpets natur har en sentral plass gjennom hele studien. Å være i krise og å ha håp er sterkt forbundet med hverandre. Hvordan pårørende opplever håp

for en nærstående innlagt i intensivavdeling, samtidig som de er svært redde for at den syke skal miste livet vil være et gjennomgående spørsmål i hele studien.

Studien har syv hoveddeler. I første del presenterer jeg mitt faglige ståsted og begrunnelse for valg av tema. Her blir problemstilling og forskningsspørsmål presentert. Andre del legger jeg fram relevant teori og forskning og begrunnelse for hvorfor akkurat denne er valgt. I denne delen presenterer jeg også aktuell forskning knyttet til problemstillingen. I del tre presenteres forskningsdesign, forskningsmetode og begrunnelse for valg av metode. Hvordan pårørende ble rekruttert til studien og hvordan intervjuene ble gjennomført gjøres rede for her. I fjerde del blir det gjort rede for transkribering, analyse og fortolkning. Resultater av analysen og hvilke funn jeg har i forhold til pårørende og deres håp for en kritisk syk nærstående kommer i den femte hoveddelen i oppgaven. Del seks er viet fullt og helt til diskusjon av funn og svar på problemstilling og forskningsspørsmål. Siste og syvende hoveddel inneholder studiens styrker, svakheter og begrensninger. Den sier også noe om studiet kliniske betydning og implikasjoner for videre forskning.

#### **1.4 Nære pårørende**

Tradisjonelt har pårørende blitt oppfattet som synonymt med familie - det vil si personer som kommer fra samme slekt eller er inngiftet. Begrepet familie sier ikke noe om hvordan den følelsesmessige relasjonen er mellom personene. Nære pårørende defineres som personer som betyr noe for hverandre, som feirer gode stunder i livet sammen og som også holder sammen ved sykdom og død. Pårørende er personer som står hverandre nær følelsesmessig og som har et gjensidig avhengighets- og kontaktforhold (Moesmand & Kjöllesta, 2004). I Pasient- og brukerrettighetsloven defineres pasientens pårørende som, “den som pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende” (Pasient & Brukerrettighetsloven, 1999). Ideelt sett er det best om pasienten selv utnevner nærmeste pårørende, men i en akutt og kritisk situasjon er det ikke alltid mulig. Da skal pårørende være i nevnte rekkefølge; ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapsliknende eller partnerskapsliknende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge (Warberg, 2011).

## KAPITTEL 2

### TEORETISK RAMMEVERK

#### 2.1 Introduksjon

Oppgavens teoretiske rammeverk omhandler tidligere forskning relatert til problemstillingen og den teoretiske forankringen. Det finnes mye forskning på pårørende sine behov når de oppholder seg i intensivavdeling, men det finnes lite forskning på håpene pårørende har når de besøker og sitter ved senga i intensivavdeling hos en kritisk syk nærstående. I denne delen av oppgaven vil også studiens teoretiske forankringer bli presentert. Teoripresentasjonen retter seg mot den kunnskapen som er relevant for å belyse temaet håp, problemstilling og forskningsspørsmål.

#### 2.2 Litteratursøk

For å finne artikler og relevant litteratur om dette temaet, ble det gjort strukturerte søk i ulike databaser. Databasene som ble søkt i var Helsebiblioteket, Cinalh, Medline, Bibsys, Psykinfo, og helseforetaket sin database Ovid. Hope, hopelessness, despair, family, critical illness, relative, spouse, ICU og acute injurie var søkeordene jeg brukte. Det ble søkt mest med engelske søkeord, fordi jeg fant veldig lite relevant litteratur som var publisert på norsk eller på et nordisk språk. Jeg søkte i flere omganger for å fange opp nye studier om temaet. Litteratursøkene gav få artikler som handlet bare om håp og pårørende på intensiv, men jeg fant mange artikler, der artikkelforfatterne beskrev pårørende sine behov da de oppholdt seg i intensiv sammen med sine nærstående. I disse studiene var håp omtalt i mer eller mindre grad, og i mange av de var behovet for håp ofte omtalt som et viktig behov for de pårørende. I tillegg til litteratursøk i flere omganger har jeg funnet mange relevante artikler om temaet pårørende og håp i intensivavdeling, ved å lese referanselistene til de artiklene jeg har funnet i de ulike databasene. På denne måten har jeg fått lest mange gode og relevante artikler som omtaler mitt tema. I svært mange av artiklene som er skrevet om pårørende sine behov når de oppholder seg i intensivavdeling med en alvorlig syk nærstående, nevnes betydningen av håp for pårørende som svært viktig. I denne studien kommer jeg til å støtte meg til forskning om pårørende sine behov

for håp i intensivavdeling, deres erfaringer og opplevelser om håp når de oppholder seg i intensivavdeling og viktigheten av håp for pårørende når de opplever at en nærstående er kritisk syk.

### **2.3 Behovet for håp**

Behovet for å ha et håp når en opplever lidelse og tap er omtalt i mange studier (Burr, 1996; Coulter, 1989; Hinkle & Fitzpatrick, 2011; Molter, 1979; Verhaeghe, Defloor, Van Zuuren, Duijnste & Gryndonck, 2005). Molter (1979) intervjuet 40 familiemedlemmer som hadde vært pårørende på to store undervisningssykehus i den sørlige delen av USA. Denne studien identifiserte hvilke behov de pårørende hadde når de oppholdt seg i intensivavdeling med en nærstående kritisk syk. De 10 viktigste behovene ble rangert slik: (1) Studien fant at behovet for håp var det viktigste for de de pårørende, (2) deretter var det behovet for at den syke fikk god pleie av helsepersonellet, (3) de hadde også et behov for å ha et rom å vente på, slik at de kunne være nær den syke, (4) pårørende hadde behov for å bli ringt til hjemme dersom situasjonen for den syke endret seg, (5) de hadde også stort behov for å vite noe om prognosen til den nærstående, (6) behovet for å få svar sine på spørsmål på en ærlig måte ble rangert høyt og kom på sjette plass, (7) behovet for å få vite mer inngående detaljer om prognosen ble rangert på syvendeplass, (8) behovet for få informasjon om den syke daglig kom på åttende plass, (9) behov for å få daglig informasjon forklart med ord og terminologi som de forstod ble rangert som nummer ni (10) og behovet for å besøke sin nærstående daglig var det tiende viktige behovet (Molter, 1979).

Andre studier om pårørende som opplever kritisk sykdom til nærstående, fokuserer også på erfaringer og opplevelser pårørende hadde da de var pårørende i en intensivavdeling. Flere har skrevet om hvor viktig håp er for pårørende i sine studier (Engström & Söderberg, 2004; Kutash & Northrop, 2007; Lam & Beaulieu, 2004; McKiernan & McCarthy, 2010; Schlump-Urquhart, 1990; Ågård & Harder, 2007). Det finnes forholdsvis lite forskning der det bare fokuseres på håpet til pårørende når en nærstående er kritisk syk og er innlagt i en intensivavdeling. Jeg har funnet to studier som har hovedfokus på pårørende sitt håp når de oppholder seg i intensivavdeling med en nærstående som er kritisk syk (Gaeeni, Farahani, Mohammadi, & Seyedfatemi, 2014; Verhaeghe, Van Zuuren, Defloor, Duijnste & Gryndonck, 2007b). Den kvalitative studien til Verhaeghe et al. (2007b) med 24 informanter oppsummerer forskningen

sin slik: De fant at håp var svært viktig for de pårørende, håp hjelper pårørende til å ha omsorg for den syke og omsorg for hverandre. Pårørende søkte riktig og troverdig informasjon for å beskytte seg mot falske håp og de ønsket å tro på et realistisk håp. Håp ble beskrevet som en mulighet for positivt utfall i en usikker situasjon, selv om et slikt positivt utfall sannsynligvis ikke ville inntreffe (Verhaeghe et al., 2007b). Håpet til pårørende er hele tiden til stede og håpet beveger seg mot framtida stegvis. Håpet kan ta store og små skritt og pårørende sitt håp er basert på hvordan situasjonen og tilstanden for den syke er og hvilken informasjon de pårørende får om utsikter og prognose framover. I begynnelsen svinger håpet mye, hevder Verhaeghe et al. (2007b) og det første håpet svinger over tid ofte mellom to ekstreme situasjoner. Enten håper pårørende på at skaden eller ulykken deres nærstående er utsatt for, er av mindre format og at den syke vil være ute fra sykehuset innen få dager, eller så håper pårørende på at den nærstående rett og slett overlever og at den syke i det minste lever til de pårørende kommer til sykehuset. Etter hvert når de pårørende får se den syke på sykehuset, får informasjon om situasjonen og tilstanden til den syke, klarer de pårørende å etablere et mer realistisk håp og de store svingningene i håpet avtar.

Fra nå og utover sier Verhaeghe et al. (2007b) tar håpet de pårørende har, små skritt mot framtida, håpet svinger, men de store svingningene uteblir. De små svingninger i håpet som pårørende har nå er fortsatt basert på den syke sin helsetilstand, de endringer i helsetilstand til den syke som pårørende kan observere selv og den informasjon de får fra helsepersonell. Når pårørende kan se bedring og få informasjon om bedring i den syke sin tilstand, styrkes håpet til de pårørende. Håpet til pårørende peker alltid mot framtida og når dårlig prognose og informasjon om overlevelse ikke kan oppnås, mister ikke pårørende håpet, men håpet forandrer seg og de håper da på en smertefri og fredfull død (Verhaeghe et al., (2007b).

Studie nummer to som jeg har tatt med, er en forskningsartikkel om kilder til håp hos pårørende i tretten iranske familier (Gaeeni et al., 2014). Nitten familiemedlemmer av 13 intensivpasienter ble intervjuet ved hjelp av en semistrukturert intervjuguide. Studien er en del av et større doktorgradsarbeid og pårørende ble rekruttert fra tre undervisningssykehus. Kilder til håp kan deles i to kategorier, en intern kilde og en ekstern kilde, hevder Gaeeni et al. (2014). De interne kilder til håp hos pårørende var positiv innstilling til livet generelt og en religiøs og spirituell tro på at bønn for den syke vil hjelpe de i den vanskelige situasjonen. De eksterne kildene til håp var å få samarbeidet med helseprofesjonene, ta del i pleien til den syke, få empati og støtte fra familie og venner og se at helsetilstanden til den nærstående syke vart bedre.

I mangel på forskning som tar for seg temaet pårørende og deres håp for en nærstående kritisk syk i intensivavdeling, har jeg valgt å ta med Duggleby et al. (2010) som i sin metaanalyse har analysert 14 studier om pårørende til kronisk syke og deres håp. Det er mange likhetspunkt i det å være kronisk syk og kritisk syk, særlig det at begge sykdomsforløpene har et usikkerhetsmoment i seg. Duggleby et al. (2010) finner at pårørende til kronisk syke erfarer at håpet deres representerer muligheter for fremtiden. De fant at håp er en erfaring som er dynamisk og som gir en overgang til nye muligheter i det som er usikkert. Håp er tuftet på muligheter til en positiv fremtid gitt at noen vilkår er oppfylt. Disse vilkårene inkluderte interne faktorer som positivt livssyn, åndelighet og tro og psykisk og psykososialt velvære. Eksterne og situasjonsbetingede faktorene som påvirket håpet var; grad av støtte i en vanskelig situasjon, hendelser som oppstår og var situasjonsbestemte, forhold til andre familiemedlemmer, informasjon om den syke sin tilstand og graden av sykdom og lidelse hos familiemedlemmet som er sykt. Selv om denne studien har pårørende til kroniske nærstående som sitt fokus tror jeg at funnene i denne forskningen til en viss grad kan også gjelde for pårørende til akutt kritisk syke.

## **2.4 Håp lindrer lidelse**

Livet er ikke levelig uten håp og når fryktelige hendelser skjer, håper pårørende at det skal gå bra med den som er blitt alvorlig syk. Å håpe på det beste for framtida er en måte å takle og mestre den uvirkelige situasjonen på hevder, Verhaeghe et al. (2007b). De pårørende føler sterkt med den nærstående som er svært syk og ofte preges hverdagen deres av hvordan tilstanden til den syke er. En følelse av panikk, hjelpeløshet og handlingslammelse kan ofte ramme de pårørende. De er ofte svært frustrerte over situasjonen som er oppstått og de opplever mange ganger en virkelighetsbrist. I en slik tilstand er pårørende svært sårbare (Pelletier, 1992). Pårørende står ved sykesenga og er tilskuer til den nærstående sin kamp for å overleve og de opplever situasjonen som svært stressende. Den syke ligger i kunstig koma og husker lite eller ingen ting av intensivoppholdet i ettertid (Paul & Rattray, 2008). Håp er derfor en viktig overlevelsestrategi for pårørende og håp hjelper familien til å håndtere den vanskelige situasjonen og til å forstå virkeligheten (Johnson, Roberts & Cheffer, 1996). Håp gir kraft til å klare seg gjennom den alvorlige situasjonen den nærstående er i og å håpe for den syke demper de pårørende sin engstelse og bekymring (Hammer, Mogensen, & Hall, 2009). Håp er også det

som holder håpløshet og fortvilelse borte fra situasjoner som er nesten uutholdelige finner, Kylmä og Vehviläinen-Julkunen (1997) i sin studie.

## **2.5 Håpets natur og betydning i en akutt og kritisk kontekst**

Håp har alltid spilt en rolle i menneskers liv. Det å håpe er eksistensielt og ved sykdom og død får håpet ofte en større dimensjon i hverdagen enn ellers sier, filosofen Gabriel Marcel (1962). Ved akutt sykdom, der selve livet er i fare og der en kan oppleve at alt er håpløst, får håpet ofte en mer synlig og ekte fremtoning. Håpets karakteristika hevder, Marcel (1962) er ydmykhet, tålmodighet og aktiv venting. Den katolske presten William F. Lynch (1974) hevder også at å håpe betyr ofte at en bestemmer seg for å vente, mens den tyskamerikanske psykoanalytikeren, psykologen, sosialfilosofen og sosiologen Eric Fromm (1971) beskriver håpets natur som et paradoks som hverken er passiv venting eller urealistiske forventninger om framtida. Håp er en indre beredskap som kan være sterkt eller svakt hos mennesker. Håpet kommer når det rette øyeblikk er inne skriver han. Det avgjørende når en undersøker håp og håpløshet hevder, Fromm (1971), er ikke først og fremst hva folk tror om sine følelser, men hva de virkelig føler. Hva de virkelig føler, sier han, kan man finne ut gjennom deres evne til å reagere, deres ansiktsuttrykk, måten de går på, evnen de har til å lytte til et logisk resonnement og evnen de har til å reagere og være interessert på noe de ser (Fromm, 1971). Håp er en personlig erfaring og det er en personlig ballast som gjør at de som blir rammet av det uvirkelige, er klare til å tåle påkjenningene som måtte komme. Håp er en tilstand, sier Fromm (1971), det har en individuell karakter og håp er en kilde til erfaringer som endrer oss.

Farran, Herth og Popovich (1995) peker på fire sentrale kjennetegn ved håp i en sykdomskontekst. Det første kjennetegnet er at håp er en prosess basert på erfaringer. Personer som har erfart å håpe på tross av usikkert utfall vil trolig ha en permanent endring og oppleve livet annerledes enn de som ikke har fått slike utfordringer på sitt håp. Det andre kjennetegnet er at håp ikke kan skilles fra tro og det er et sterkt bånd mellom håp og tro (Farran et al., 1995). Det tredje kjennetegnet er at den som håper er i en aktiv prosess som beveger seg med små steg framover og at håpet utfordrer våre psykiske, følelsesmessige og sosiale ressurser. Håpet utfordrer også vår evne til å mestre livet når det er ute av kontroll og det utfordrer oss i å tenke på fortid, nåtid og fremtid samtidig (Farran et al., 1995). Det fjerde kjennetegnet er at håp er noe som oppstår i møte med andre mennesker. Vi som mennesker kan påvirke håp hos andre



med bare å være tilstede eller å ved å kommunisere positive erfaringer og tanker omkring det som er vanskelig. I håpets natur ligger et ønske om endring til noe positivt, realisering av dette ønsket ligger i framtida. Hva framtida bringer er usikkert, et framtidsperspektiv inneholder både muligheter og begrensninger (Farran et al., 1995).

Flere sykepleieteoretikere har skrevet om håp og håpets betydning og jeg vil spesielt nevne to teoretiske perspektiver. Det første perspektivet er Joyce Travelbee sin beskrivelse om håp i en sykdomskontekst. Travelbee (1999) var opptatt av hvordan mennesker kan finne mening i sykdom og lidelse. Hun støttet seg til den katolske teologen William Lynch sin hypotese om at håp er å ha frihet og egenskaper til å utvikle meningsfulle forventninger om fremtiden som utvikler evnen til å takle livets realiteter (Lynch, 1974). Travelbee (1999) hevdet at håp er en mental tilstand der ønsket er å nå fram til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etterstrebes ligger innenfor det oppnåelige. En som er uhelbredelig syk kan ha håp om å bli frisk igjen, selv om det er små muligheter for at det vil skje. Den som håper har forventninger om at det de ønsker kan blir en realitet og dette gjør at ventetiden før en friskner til, blir mer behagelig, mer meningsfull og mer fylt av glede (Travelbee, 1999). Den som mangler håp ifølge Travelbee ser ingen løsning på problemene og veien ut av vanskelighetene. De ser da heller ikke utsikter til forandring og forbedring i livet.

Travelbee (1999) beskriver seks kjennetegn ved håp. Håpet er relatert til avhengighet til andre og håp innebærer en forventning om at andre vil komme til hjelp når ens egne ressurser ikke strekker til. Hun skriver også at håp innebærer en avhengighetssituasjon, hvor en håper på hjelp selv om en ikke har lyst til å be om det. Avhengighet til andre kan for noen assosieres med å være en byrde og de kan ha vegre seg for å be om hjelp (Travelbee, 1999). Den som har håp ønsker at livssituasjonen skal endre seg og håp er derfor orientert mot framtida. Denne orienteringen fram i tid gjør at tiden akkurat nå blir mer til å holde ut og en bygger en mental struktur for framtiden for å nå det en håper på sier Travelbee (1999). Håpet er også relatert til valg og den som har håp, har også tro på at det finnes valgmuligheter. Muligheten til å velge kan gi følelsen av frihet og at en har en liten kontroll over skjebnen tross alt. Det åpnes da for at det finnes noen utveier eller alternativer ut av en håpløs situasjon (Dufault & Martocchio, 1985; Travelbee, 1999).

Travelbee (1999) skriver også at håp er relatert til ønsker og ønsker defineres ofte som å oppnå noe og hvor muligheten for å oppnå det en ønsker liten. Håpet derimot sier Travelbee (1999) er relatert til det som er mulig og at fortvilte og håpløse situasjoner vil bli bedre, slik er håpet er

knyttet til utholdenhet og tillit. Tillit innebærer å ha troen på at andre er i stand til å hjelpe og at de vil gjøre det. Utholdenhet er viljen til å prøve om og om igjen og med god vilje til å holde ut, tåler man vanskelige situasjoner over en lengre tidsperiode uten å miste motet (Travelbee, 1999). Det krever mot å innse sine svakheter og utilstrekkeligheter, og likefullt arbeide for å nå sine mål. Mot er dermed relatert til håp (Dufault & Martocchio, 1985; Travelbee, 1999).

Det andre perspektivet er Karin Dufault sitt forskningsarbeid på fenomenet håp i et sykepleieperspektiv. Dufault gjorde sin doktorgradsavhandling på temaet håp og eldre kreftpasienter (<http://www.ptsafety.org/bod/dufault.html>). Artikkelen fra 1985 som Dufault skrev sammen med Martocchio beskriver håp i nivåer og dimensjoner. Dufault and Martocchio (1985) deler først håpet inn i to sfærer, eller nivå: Universelt håp og spesifikt håp. Et spesifikt håp er knyttet til konkrete hendelser, som for eksempel den nye medisinen skal virke. Det universelle håpet er et generelt håp, der en har tro på at det positive står sterkest og at alt går bra. De deler videre fenomenet håp inn i seks ulike dimensjoner som alle påvirker hverandre og er viktig for å fremme følelsen av håp. Dimensjonene er affektive, kognitive, en dimensjon som sier noe om adferd, en tilknytningsdimensjon, en tidsdimensjon og en dimensjon som er kontekstuell.

I den affektive dimensjonen er følelsen og fornemmelsen av håp sentral. Håp er en følelse som for eksempel kan være at en har en sterk tro på at alt går bra til slutt. Den kognitive dimensjonen er basert på hvordan vi tolker og oppfatter virkeligheten og dette påvirker vårt forhold til håp. Her vil vår tidligere historie og det bilde vi har av oss selv virke inn, hva vi tenker om virkeligheten og hvordan vi vurderer den, kan være avgjørende for hva vi håper på.

Håp har også en handlingsdimensjon og handlingene kan foregå på det psykologiske, fysiske, sosiale eller religiøse planet. Den delen av oss som nekter å gi opp og som kjemper seg gjennom vanskelige situasjoner representerer den dimensjonen som knytter adferd til håp. Tilknytningsdimensjonen er den gjensidige avhengigheten vi har til andre. Felleskap og nærhet til andre er en dimensjon som fokuserer på å være involvert i andre for å opprettholde håp. I denne dimensjonen er det nærhet til andre mennesker, tilknytning til dyr og tro på gud som kan gi følelser som er essensielle for å opprettholde håp.

Håp har en tidsdimensjon i seg som retter søkelyset både på fortid, nåtid og fremtid. Den tidsmessige dimensjonen definerer håp først og fremst som et framtidrettet fenomen. På samme tide er fremtiden knyttet til fortiden, nåtiden, tidligere erfaringer og opplevelser. Dersom

en person har opplevd måloppnåelse og fått økt selvtillit av det vil dette påvirke hvordan denne personen ser på framtiden og forhåpninger om den. Mens en som har følt på mislykkethet i fortiden kan ha helt andre forventninger om framtida.

I den kontekstuelle dimensjonen settes håpet i sammenheng med omgivelsene rundt personen. Håp påvirkes av den livssituasjonen vi er i og Dufault og Martocchio (1985) peker på hvordan kritiske hendelser og gode nyheter påvirker menneskers forhold til håp. For eksempel kan trussel om skade være en stor trussel mot håpet.

I denne eldre artikkelen presenterer de en definisjon om håp som fortsatt er gjeldene for mennesker i dag etter min mening.

*« A multidimensional dynamic life force characterized by a confident yet uncertain expectation of achieving a future good which, to the hoping person, is realistically possible and personally significant » (Dufault & Martocchio, 1985; s.380).*

## **2.6 Håp i et pårørendeperspektiv**

Håp for en nær svært syk slektning eller venn inneholder et stort spenn av tanker, følelser, usikkerhet og forventninger om fortid, framtid og nåtid. Den første tida i intensivavdelingen kjemper ofte den syke for livet. Pårørende introduseres til en klinisk hverdag de ikke kjenner, føler seg til overs og opplever at framtida for den syke er høyst usikker (Ågård & Harder, 2007). Disse følelsene av håp, usikkerhet og håpløshet kan strekke seg ofte over flere uker og er svært utmattende. Pårørende i intensivavdeling blir utfordret i at håpet de har for den syke svinger, ofte fra det ene ytterpunktet til det andre og de er på en berg-og-dalbane av følelser, hevder Kutash and Northrop (2007). De kan ha et sterkt og optimistisk håp den ene dagen for så å bare kjenne håpløshet og fortvilelse de neste dagene (Kutash & Northrop, 2007). Ofte er det svært lite forandring i den syke sin tilstand som skal til, for å enten sende de på en håpefull topp eller i en fortvilt bølgedal (Verhaeghe et al., 2007b).

Ågård og Harder (2007) finner at pårørende strever med å holde ut i den vanskelige situasjonen de er i når en nærstående er blitt kritisk syk. De er opptatt med å gi omsorg og holde seg oppdatert på den behandlingen som gis og de nedprioriterer sine egne behov. De pårørende er i en krise og de opplever stor fortvilelse og redsel for den som er syk (Woolley, 1990). Først og fremst redsel for at den nære pårørende ikke skal overleve (Burr, 2001). Burr (1996) finner at

det første håpet i akutt kritisk sykdom er at den nærstående overlever. Når det blir klart at overlevelse er realistisk, håper pårørende på bedring i tilstanden til den nærstående. Dersom tilstanden er uhelbredelig og pårørende informeres om at den nærstående vil dø, håper pårørende på en smertefri og verdig død (Burr, 1996, 2001). Pårørende som har sin nærstående i en intensivavdeling har behov for håp selv om dette håpet kan være å tro på at under eller et mirakel. Ofte er pårørende motvillig til å høre på hva som faktisk har hendt når de blir konfrontert med plutselig sykdom (Löf, Sandström, & Engström, 2010).

Disse følelsene som pårørende uttrykker i møte med traumatisk hendelse og alvorlig kritisk sykdom har Schlump-Urquhart (1990) beskrevet i et hierarkisk mønster og skriver om faser de pårørende går igjennom. De pårørende sine første reaksjoner på en traumatisk hendelse beskrives som en følelse av sjokk, redsel og av at dette som har hendt nå er uvirkelig (Morse & Penrod, 1999). I denne fasen kjenner pårørende at de har ingen kontroll over virkeligheten og følelsen av maktesløshet og hjelpeløshet er fremtredende. I neste fase begynner de å ta inn virkeligheten og intuitive forsvarsmekanismer som for eksempel fornektelse er tydelige. Disse forsvarsmekanismene beskytter de pårørende mot å føle på sinne, engstelse, skyld, frustrasjon og tap av kontroll. I den tredje fasen begynner pårørende å forstå og akseptere situasjonen. I denne fasen er pårørende ofte frustrerte og følelser som sinne og skyldfølelse kommer tydelig frem. I siste fase som Schlump-Urquhart (1990) kaller rekonstruksjonsfasen er håp og akseptering av situasjonen de sterkeste følelsene.

Coulter (1989) beskriver også pårørende sine behov for å føle at det er håp for en nærstående som er kritisk syk. Pårørende som klarer å beholde håpet i intensivavdeling, er også mer delaktig i den følelsesmessige omsorgen for den syke. Dersom prognosen er dårlig for overlevelse, håper pårørende på god smertelindring og god pleie, slik at den som er alvorlig syk kan få god omsorg av helseteamet i intensivavdelingen og slippe å ha vondt den siste tida (Coulter, 1989). Presis og forståelig informasjon er også svært viktig for at pårørende skal ha håp for en nær slektning eller venn. Familiemedlemmer ønsker ofte å snakke med behandlende lege hver dag om den nærstående sin tilstand og prognoser framover. De ønsker også at en sykepleier informerer om intensivenheten, utstyret som brukes i behandlingen og hva de kan bidra med for den som er innlagt (Verhaeghe et al., 2005).

## 2.7 Pårørende i intensivavdeling og deres håp

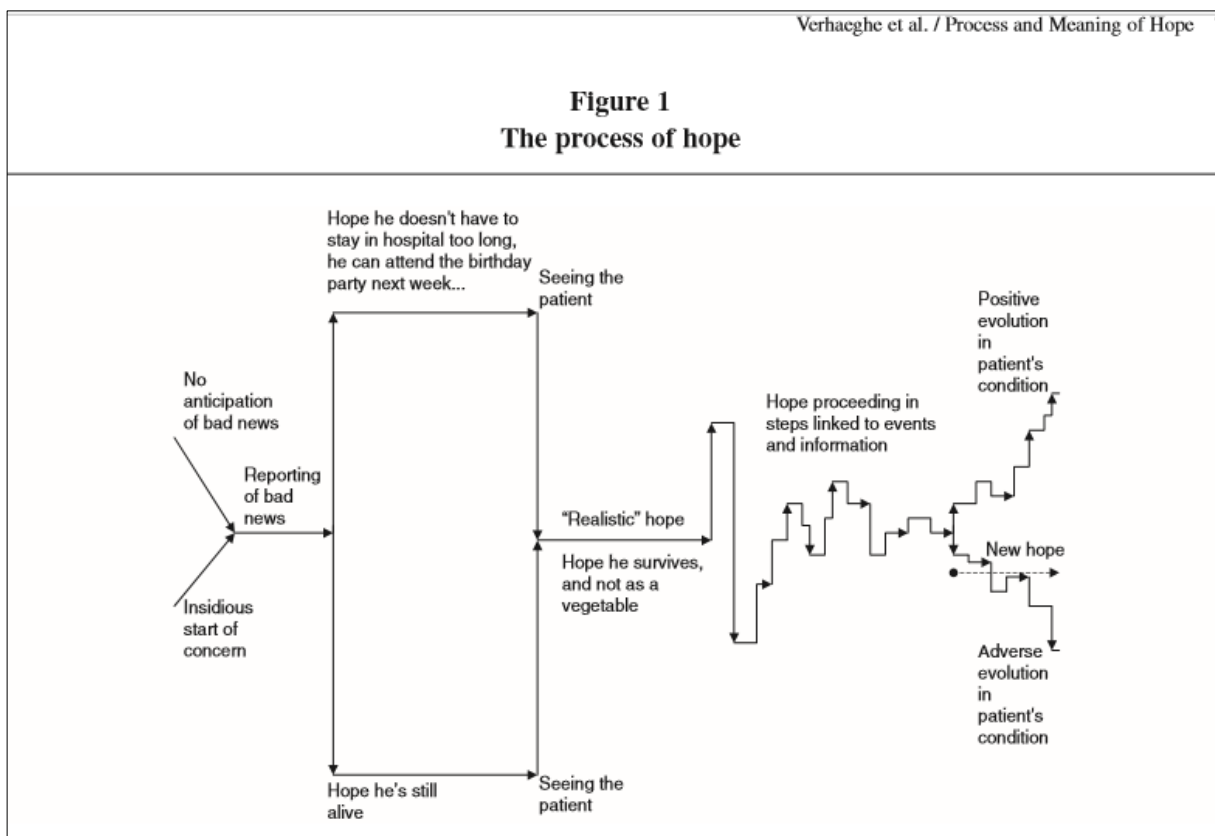
Det finnes få studier som fokuserer bare på pårørende og deres håp når en nærstående er kritisk syk og har behov for behandling ved en intensivavdeling i sykehus. Studier som beskriver pårørendes behov og erfaringer når de opplever at en i nær familie er innlagt i en intensivavdeling og får livsunderstøttende behandling finnes det mange av. I alle studiene referert til her, omtales behovet for håp pårørende har når de opplever kritisk sykdom i nær familie (Coulter, 1989; Engström & Söderberg, 2004; Hinkle & Fitzpatrick, 2011; Lam & Beaulieu, 2004; McKiernan & McCarthy, 2010; Molter, 1979). I forskningen til Engström & Söderberg (2004) og McKiernan & McCarthy (2010) peker de på at troverdig informasjon om sykdomstilstand til den nærstående, tillit til behandlingsapparatet, deltakelse i pleie av den syke og opplevelsen av god dialog med helsepersonell i intensivavdelingen, gir pårørende en trygghet til å føle at det er håp. Oppdatert og riktig informasjon om den syke sin tilstand hjelper pårørende å forstå den usikre og ofte følelsesmessige kaotiske situasjonen. Pårørende og andre familiemedlemmer bør få hjelp til å ha et kanskje nøkternt håp, men likevel et realistisk håp (Twibell, 1998).

I den kvalitative studien til Verhaeghe et al. (2007b) pekes det på at håp hjelper familiemedlemmer til å holde ut og ha omsorg for den syke og hverandre. Håp ble beskrevet som å tro på et positivt utfall, selv om situasjonen var usikker og det positive utfallet var lite sannsynlig (Verhaeghe et al., 2007b). Håpet de hadde så ut til å være i utvikling stegvis, enten opp eller ned, avhengig av framtidsutsikter for deres nærstående og den informasjonen de fikk. I begynnelsen av intensivoppholdet så det ut til at svingninger i håpet opp eller ned var store, senere svinget håpet mindre. For å beskytte seg mot følelser av håpløshet søkte de oppdatert og riktig informasjon (Verhaeghe et al., 2007b). I studien til Verhaeghe et al. (2007b) er det presentert en figur som visuelt viser bevegelsen håpet har hos pårørende. Figuren har jeg valgt å ta med, fordi den belyser også mine funn om hva som karakteriserer pårørendes sitt håp når de oppholder seg i intensivavdeling.

Figur 1 viser hvordan håpet forandrer seg hos de pårørende i intensivavdeling etter som dagene og tiden går. De første timene og før den syke kommer til sykehuset er ofte håpet enten svært sterkt eller svært svakt. De pårørende kan være svært optimistiske og håpe på at den syke er ute av sykehuset neste dag eller de er i helt motsatt ende og håper på at den syke i det minste er i live når de kommer til sykehuset. Når de pårørende har kommet til sykehuset og fått sett den

nærstående, endrer håpet seg til et mer realistisk håp. De pårørende får informasjon fra helsepersonell og den syke sin tilstand og de danner seg nå et håp basert på det de ser og det de får vite av helsepersonell om prognose og hvordan helsepersonell forventer at den intensive behandlingen skal virke.

De neste dagene på sykehuset svinger håpet de pårørende har for en nærstående, men nå svinger det mer i takt med hvordan tilstanden til den syke er når de er på besøk og hva de får av positiv og mindre positiv informasjon av helsepersonell. Når den syke er over den kritiske fasen og viser tydelig tegn til bedring, styrkes håpet til pårørende ytterligere og håpet tar små skritt framover og oppover, som vist i figuren. Dersom prognosen er dårlig, svekkes håpet gradvis og håpet kan nå endres til at de pårørende håper på en fredfull død.



Figur 1

## 2.8 Studiens problemstilling og forskningsspørsmål

Etter litteraturstudier om pårørende sine håp når kritisk sykdom rammer deres nærstående og mine egne erfaringer med pårørende som håper i intensivavdelingen, har jeg kommet fram til denne problemstillingen. Følgende problemstilling og forskningsspørsmål har dannet grunnlag for studien:

Oppgavens problemstilling er:

- Hva er pårørende sitt håp når en kritisk syk nærstående får livsviktig organunderstøttende behandling i intensivavdeling?

Forskningsspørsmålene er:

- Hvilke erfaringer har pårørende om håp for en nærstående som behandles intensivt?
- Hva karakteriserer håpet til pårørende i ulike faser av intensivoppholdet?
- Hvordan uttrykker pårørende håpene sine, når en nærstående er kritisk syk?
- Hvem deler pårørende håpet sitt med og hvordan har de erfart dette?

## 2.9 Oppsummering av teoretisk rammeverk

Håp er basert på muligheter for å oppleve noe fint og godt i fremtiden. Livet er ikke levelig uten håp og når livet er på sitt aller vanskeligste gir håpet styrke og mot til å holde ut tunge og strevsomme dager. For pårørende i intensivavdeling er det å håpe på overlevelse og bedring dag for dag, for en som er svært alvorlig syk, en måte å takle og mestre en fryktelig situasjon på. Håpet svinger, og i begynnelsen av intensivoppholdet kan det svinge mye, håpet er for eksempel svært sterkt når overlevelse er bekreftet fra helsepersonell. Etter hvert svinger håpet mindre hos de pårørende. En liten bedring i den syke sin helsetilstand styrker deres håp. Håpet holder pårørende gående og håpet gjør at de holder uvirkelige og skremmende opplevelsene på avstand. Håp hjelper de pårørende til å mobilisere krefter slik at de kan være ved sykesenga mest mulig. Det finnes interne og eksterne krefter som kan styrke håp hos pårørende og håp kan både være universelt og spesifikt. Et spesifikt håp er knyttet til konkrete hendelser, som for eksempel at ny medisin virker.

Det universelle håpet er et generelt håp, der en har tro på at det positive står sterkest og at alt går bra. De interne kilder til håp hos pårørende kan være positiv innstilling til livet generelt og en religiøs og spirituell tro på at bønn for den syke vil hjelpe de i en vanskelig situasjon. De eksterne kildene til håp kan være å samarbeide med helseprofesjonene, ta del i pleien til den syke, få støtte fra familie og venner og se at helsetilstanden til den nærstående syke blir bedre. For at pårørende skal ha håp for en nær slektning eller venn, er presis og forståelig informasjon om den syke sin helsetilstand svært viktig. Pårørende som håper, føler en trygghet, tross av usikre prognoser om bedring for den syke. Håpet de har for et nært familiemedlem eller venn, lindrer den enorme påkjenningen det er å frykte for at den syke kan dø.



## KAPITTEL 3

### METODE

#### 3.1 Introduksjon

Den opprinnelige betydningen av ordet metode er «veien til målet» og i denne delen av oppgaven vil jeg utdype hvilke metodiske valg jeg har tatt for å besvare problemstillingen og forskningsspørsmålene. Når en vet målet med studien kan en også gjøre gjennomtenkte valg og den mest hensiktsmessige veien for å nå målet (Kvale & Brinkmann, 2015) Underveis i teksten begrunnes de valgene som er tatt og jeg vil kommentere hvilke implikasjoner disse valgene fører med seg. Dette kapitlet vil også redegjør for valg av forskningsdesign, innsamling av data, analyse av data og tolking av data.

#### 3.2 Kvalitativ forskningsdesign

I følge Johannesen og Tufte (2010) er forskningsdesign en beskrivelse av hvordan forskningsprosjektet skal gjennomføres. Med andre ord kan forskningsdesign defineres som hvordan en forsker starter med et forskningsspørsmål og deretter vurderer hvordan det er mulig å gjennomføre undersøkelsen fra start til mål. Utfordringen vil være å finne det forskningsmetoden som er best egnet til å svare på problemstillingen (Johannesen & Tufte, 2010). Denne studien har et kvalitativt forskningsdesign. Kvalitativ metode brukes til å studere menneskelige tanker, følelser, erfaringer, holdninger, motiver og forventninger. Undersøkelser av en slik karakter, søker etter økt forståelse om hvorfor vi mennesker reagerer og opptrer som vi gjør. I denne forskningstradisjonen tas det utgangspunkt i virkeligheten slik den framstår for den enkelte person (Malterud, 2011). Kvalitativ forskning blir ofte brukt innenfor tema som er lite undersøkt fra før og der en ønsker å tilegne seg mer forståelse for meningsinnhold som er knyttet til fenomener. Hensikten med kvalitativ metode er å gå i dybden for å fram sammenhenger og helhet og på den måten formidle forståelse. Et viktig mål med kvalitativ forskning er å analysere meninger og opplevelser slik det erfarer av personen selv (Polit & Beck, 2012). Kvalitativ metode er valgt fordi målet med studien var å forstå pårørende sitt håp for en alvorlig syk nærstående. Hensikten med kvalitativ metode er å avdekke meninger og

opplevelser som ikke lar seg tallfeste. I kvalitativ metode er forskeren en aktiv deltaker under hele prosessen. Dette forskningsdesignet har en fleksibilitet og kan endres underveis (Kvale & Brinkmann, 2015).

### **3.3 Fenomenologisk tilnærming**

Bakgrunn for studien er å undersøke hvordan pårørende i deres livsverden erfarer håp for en nærstående som er kritisk syk og der selve livet kan være i fare. Jeg har vektlagt å forstå intervjupersonenes egne beskrivelser og oppfatninger. Deres opplevelser knyttes til en kunnskapsteoretisk tilnærming som er fenomenologisk. Fenomenologi er studiet av fenomener og hvordan de fremtrer for oss fra et førstepersonsperspektiv. Dette innebærer en forståelse om at virkeligheten er den virkeligheten mennesker oppfatter (Kvale, Brinkmann, Anderssen & Rygge, 2009). Det kunnskapsmessige (epistemologiske) utgangspunktet i studien er derfor det særegne og unike i pårørendes sitt håp og deres erfaringer med å håpe for en kritisk syk nærstående innlagt i intensivavdeling.

I arbeidet med det innsamla datamaterialet kom det opp nye temaer og innfallsvinkler om temaet håp til pårørende som erfarer å ha sin nærstående innlagt i en intensivavdeling. Disse nye innfallsvinklene ble studert nærmere og det ble en veksling mellom teori og det empiriske datamaterialet. En slik veksling mellom teori og data viser at studien også har en abduktiv tilnærming, det vil si at det er et dialektisk forhold mellom teori og data og en ser på teorier som nødvendig for å forstå dataene (Thagaard, 2003).

### **3.4 Hermeneutisk meningsfortolkning**

Meningstolking har de siste tiårene spilt en helt sentral rolle i humanvitenskapen og samfunnsvitenskapen. Menneskelivet uten tolkning blir ren biologi og uten åndelighet og bevissthet, skriver den hermeneutiske filosofen Paul Ricoeur, han hevder at meninger i det levde livet til mennesker må tolkes på samme måte som vi tolker en roman (Ricoeur, 1991). Den hermeneutiske tradisjon innenfor humanistiske fag har noen prinsipper for å forstå tekster ved hjelp av fortolkning. Intervjuene ble analysert etter inspirasjon fra tilnærmingen som Kvale og Brinkmann (2015) beskriver som hermeneutiske fortolkningsprinsipper. De beskriver syv

prinsipper der det første prinsippet er den kontinuerlige frem- og tilbake prosessen mellom deler og helhet. Prosessen starter med en ofte uklar og intuitiv forståelse av teksten som helhet i det første prinsippet, deretter tolkes de forskjellige delene i teksten og ut fra disse fortolkningene settes delene på ny i sammenheng med teksten. Denne spiralen ofte kalt en hermeneutisk sirkel åpner en stadig dypere og bredere forståelse av meningen i teksten (Kvale & Brinkmann, 2015).

Det andre prinsippet er at meningsfortolkning slutter når en har oppnådd en god substans fra teksten som er uten motsigelser. Testing av delfortolkninger i forhold til tekstens globale mening er det tredje prinsippet. Det fjerde og det femte prinsippet forholder seg til tekstens autonomi og temakunnskap, det vil si at teksten bør forstås ut ifra det den selv sier om temaet og teksten må formidle kunnskap om temaet (Kvale & Brinkmann, 2015). Prinsipp nummer seks er at en fortolkning ikke er uten forutsetninger, den forforståelse forskeren har, kan en ikke ignorere i en analyse av en intervjuetekst. Det syvende og siste prinsippet er at enhver ny forståelse er en bedre forståelse, det vil si at fortolkninger bringer fram nye differensieringer i teksten og dette utvider også meningen, sier Kvale og Brinkmann (2015).

### **3.5 Kvalitativt forskningsintervju**

Studien bygger på antagelser om å oppnå ny og relevant kunnskap ved å dybdeintervjuer forskningsdeltakere. I følge Kvale og Brinkmann (2015) er det kvalitative forskningsintervjuet et håndverk, en kunnskapsproduserende aktivitet og en sosialpraksis. Det å intervju avhenger av intervjuerens personlige vurderinger og praktiske ferdigheter. Intervjuets kvalitet måles ut fra styrken og verdien av den kunnskap som produseres. Et godt intervju bør bidra til produksjon av kunnskap som omhandler temaet en undersøker og det bør være dynamisk i utformingen slik at det fremmer en god interaksjon i samtalen med personen som blir intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015).

En lærer seg intervjuferdigheter med å intervju og intervjuet følger ikke slavisk trinn som i en regelstyrt metode. En forståelse av at intervjuet er et håndverk som læres gjennom praksis, står i motsetning til positivistisk metodetradisjon i samfunnsvitenskapen. I denne retningen handler forskning om å overholde regler og følge forutbestemte trinn i spesifikke metoder. I det kvalitative forskningsintervjuet med en håndverksorientert tilnærming forsøker en å utlede intervjuetnologiske regler ut ifra en normativ vitenskapsteori. En normativ vitenskapsteori

handler om hvordan forskeren bør gå fram for å vitenskapelig framskritt. Denne vitenskapsteorien beskriver utsagn som er rettleidende, foreskrivende eller som innebærer en vurdering. Normativt brukes ofte i motsetning til deskriptivt (Thornquist, 2003).

### **3.6 Utvalg og innsamling av data**

Fem dybdeintervjuer ble gjennomført og er mitt datagrunnlag for analyse og tolking. Dybdeintervjuene ble gjennomført på 3 sykehus over et tidsrom på 3 måneder. Inklusjonskriterier for studien var at alle informantene måtte være pårørende til en kritisk syk nærstående med ett eller flere sviktende organ, de måtte være over 18 år, de måtte kunne snakke og forstå norsk godt og de kunne ikke være pårørende til barn. De fem pårørende som ble intervjuet var etnisk norske og var i alderen 40-70 år.

Kontakten med de tre sykehusavdelingen ble opprettet gjennom å kontakte de tre avdelingslederne på telefon. Avdelingslederne formidlet studiens formål videre til en av sine fagsykepleiere som ble min kontakt videre ved avdelingen. Fagsykepleierne ved de respektive intensivavdelingene på de tre sykehusene rekrutterte pårørende til studien. Jeg reiste til de tre sykehusene og hadde en samtale med min kontakt om studien før de startet rekrutteringen. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring ble utlevert i dette første møte. På forhånd hadde jeg kontaktet sykehusledelsen på de tre sykehusene på mail for å få tillatelse til å forske. Fire kvinner og en mann ble intervjuet og samtalerne hadde en varighet på litt over en time og opp til en time og tjue minutter. Intervjupersonene ble kontaktet på telefon 4-6 uker etter at min kontaktsykepleier hadde fått ja fra den pårørende i å delta i et intervju. I denne første kontaktet med mine intervjupersoner, avtalte vi hvilken dag den pårørende hadde anledning å treffe meg på, hvor vi skulle treffes og når på dagen det passet å snakke sammen. Alle intervjupersonen sa det var greit å møtes på sykehuset der de hadde vært pårørende.

På det første sykehuset fikk vi et kontor for å ha intervjusamtalen på, på det andre sykehuset et pårønderom og på det tredje et samtalerom. Alle lokalene fungerte fint, det var stille og rolig, vi fikk tilbud om noe å drikke av sykepleierkontakten og det var passe temperatur. En nærstående til den ene pårørende hadde kommet hjem fra sykehuset da intervjuet ble gjennomført, de andre pårørende hadde sine nærstående enten fortsatt i sykehus på sengepost eller i rehabilitering. En pårørende hadde sin nærstående i terminal fase da intervjusamtalen ble

gjennomført. Denne pårørende ventet på at døden skulle komme og at lidelsen for den syke ville ha en ende.

De fem pårørende som ble intervjuet kjente litt på det å komme tilbake til intensivavdelingen og lokalene, men de forsikret meg om at det var greit å snakke med meg der. Denne forsikringen fikk jeg både på telefon da jeg avtalte tidspunkt for intervjuet og i samtalen på intervjudagen. Alle intervjuene ble gjennomført med intervjuguiden til studien på bordet eller i hånda til meg som spørrer og intervjuer. Det ble poengtert av meg som intervjuer at dette var et hjelpemiddel til å holde fokus på tema og huske viktige spørsmål (se vedlegg 4). Digital opptakeren for lydopptak ble lagt på bordet mellom oss før intervjuet. Lydopptakeren ble sjekket med hensyn til batterivarighet og at den fungerte som den skulle. Dette ble gjort samtidig som det ble småpratet om været og hvordan reisen hadde vært for intervjupersonen til sykehuset. På telefon hadde vi avtalt å møtes i vestibylen på de ulike sykehusene og gå opp sammen til intensivavdelingene. Dette var en fin anledning til å hilse på hverandre i et offentlig rom og å signalisere at intervjuet var av en mer formell karakter. Samtidig fikk intervjupersonen vise vei til avdelingen. I tilknytning til avdelingen der intervjupersonene hadde vært pårørende, fikk vi et egnet rom der vi kunne snakke uforstyrret.

Som intervjuer fikk jeg inntrykk av at mine intervjupersoner var litt spent i starten og lurte på hvordan dette ville bli, men etter hvert da de fikk begynne å fortelle om opplevelsene de hadde i forbindelse med intensivoppholdet deres mor eller ektefelle hadde, så ble de mer fortrolig med situasjonen. I begynnelsen sa de pårørende at de husket så lite av den første tida i intensivavdelingen, men da de fikk starte helt fra begynnelsen og helt fra tiden før de kom til sykehuset, så viste det seg at de husket veldig mye likevel og de fortalte om mange detaljer som de husket veldig godt og som hadde gjort sterkt inntrykk på dem. Det var sterkt å høre historiene til de pårørende og de pårørende utrykte også at det var litt rart å komme tilbake og gå trappene opp til den etasjen på sykehuset de hadde vært hver dag og ofte flere ganger for dag. Noen av de pårørende hadde vært på sykehuset i flere måneder og noen hadde vært der i litt over ei uke.

I denne studien er det den kunnskapsproduserende aktiviteten som er mest framtrødende. Det er økt kunnskap om temaet håp og pårørende i en kontekst som innbefatter kritisk sykdom hos nærstående som er formålet med studien. På slutten av alle de fem intervjuene sa alle intervjupersonene at det var fint å få bidra til at det ble mer tilgjengelig informasjon om de å være pårørende i en intensivavdeling.

Det ble utarbeidet en intervjuguide med åpne spørsmål som oppfordrer informantene til å snakke fritt om sine erfaringer og opplevelser om det å håpe for en nærstående kritisk syk innlagt i intensivavdeling. Det første spørsmålet i intervjuguiden er et åpent spørsmål der de pårørende oppfordres til å fortelle om den første tida i intensivavdelingen. Dette første spørsmålet gav meg mye empirisk materiale, jeg fikk et godt innblikk i deres opplevelser fra intensivavdelingene og det ble en fin start på intervjuet. Informantene førte ordet i hele samtalen og jeg var lyttende og stilte oppfølgende spørsmål underveis, forhåpentligvis uten at de følte de ble avbrutt. Spørsmålene i intervjuguiden ble forandret litt på etter det første intervjuet for å få et mer tydelig empirisk materiale, som jeg tror gav et fyldigere svar på problemstilling og forskningsspørsmål. Intervjuene ble tatt opp på digital lydopptaker og seinere lyttet til og skrevet ut til tekst ord for ord.

### **3.7 Etiske vurderinger og forskerrollen**

Regional etisk komite (REK) har vurdert studien og det ble ikke krevd godkjenning fra REK for å gjennomføre prosjektet. Prosjektet kommer inn under de interne regler som gjelder ved forskningsansvarlig virksomhet (se vedlegg 1). Studien er også godkjent av Personvernombudet for Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS med de endringsforslag som ble påpekt (se vedlegg 2). Søknad for gjennomføring av studien ble også sendt til personvernombudet og klinikkledelsen ved de helseforetakene der de pårørende ble rekruttert. Tillatelse ble gitt under forutsetninger at regelverk for anonymisering av datamaterialet ble ivaretatt underveis i skriveprosessen og i den ferdige masteroppgaven. Det ble poengtert fra de forskningsansvarlige og personvernombudene i helseforetakene sin side, at pårørende til akutt kritisk syke er en sårbar gruppe og jeg som forsker har en plikt til å beskytte mine informanter slik at de ikke kan bli gjenkjent i min studie. Disse forutsetningene har jeg fulgt gjennom hele prosessen med fullføring av studien.

Fagsykepleiere i de tre intensivavdelingene var mine kontakter og de rekrutterte pårørende for meg i sine avdelinger. Felles for de pårørende var at deres nærstående hadde hatt et lengre opphold i intensivavdeling. Pårørende ble godt kjent med rutine og personalet i avdeling på den måten. Flere av fagsykepleierne snakket på forhånd om at de så for seg å rekruttere pårørende som hadde vært i avdelingen en stund. Å bli kjent med pårørende og opparbeide en tillit var en etisk god måte å introdusere og forespørre om deltagelse i en denne studien på. Min

tillit til fagsykepleierne som jobbet til daglig i klinikken med svært syke intensivpasienter er stor og jeg stolte på at de rekrutterte pårørende for meg på en så etisk forsvarlig måte som det lot seg gjøre. Hensyntagende til at de pårørende var i en krevende situasjon gjorde at utvalget av intervjupersonen ble pårørende til intensivpasienter med en lengre liggetid enn gjennomsnittet. Ifølge Norsk Intensivregister (NIR) var gjennomsnittlig liggetid i intensivavdeling i Norge 3,9 døgn (Kvåle, 2014). De personene som ble forespurt og takket ja til å delta i studien fikk av kontaktsykepleier et informasjonsskriv om prosjektets formål og gjennomføring (se vedlegg 3). Nederst på informasjonsskrivet ble de spurt om å skrive under på at de samtykke i å delta i et intervju (se vedlegg 3).

Polit og Beck (2012) poengterer at forskeren må forsikre seg om at forskning på forsøkspersoner er innenfor lovverket. I forskning på menneske skal en trø varsomt og i moderne sykepleie er de hippokratiske prinsippet viktig. Prinsippene poengterer at en må unngå skade og begrense ubehag (Nortvedt, 2012). All datainnsamling representerer en potensiell intervensjon som kan sette i gang prosesser hos informantene og aktivere psykisk uro (Malterud, 2011). Ruyter (2003) peker på at psykologiske skadevirkninger kan oppstå hos forsøkspersonene og prosjektet sitt design skal ta hensyn til det sannsynlige ubehaget for informantene på en omsorgsfull og profesjonell ansvarlig måte (Malterud, 2011).

Jeg har valgt å bruke intervju og tror at informantene mine håndterte en slik form for datainnsamling godt. Jeg tror at jeg også sørget for at deltakerne ikke forveksler intervjusituasjonen med en terapeutisk eller klinisk samtale. Som regel kan en stole på at folk klarer å ivareta sin selvforståelse og indre balanse når forskeren respekterer informantene sine grenser sier Malterud (2011). I kvalitativt design er den etiske utfordringen stor når det gjelder den private sfære for de som blir intervjuet. I det kvalitative forskingsintervjuet kan det bli stor fortrolighet i intervjusituasjonen mellom forsker og informant (Polit & Beck, 2012). Denne tilliten er viktig og kan belyse forskningsspørsmålene ytterligere. Informantene kan kjenne seg i en sårbar situasjon og må føle seg trygg på at opplysninger de gir, blir forvalta på en trygg måte og i henhold til norsk lovverk og god forskningsetikk. Jeg forsikret og gjenta flere ganger til mine intervjupersoner, at de erfaringer og opplevelser de fortalte om i intervjuet til meg, ville bli anonymiserte i hele forskingsprosessen.

Denne studien er avgrensa til å gjelde voksne pårørende fra 18 år og oppover. Voksne personer fra 18 år og oppover er den gruppen i samfunnet som blir rangert høyest i et forskingshierarki og blir definert som friske frivillige voksne (Ruyter, 2003). Dette er ei gruppe som forstår hva

et informert samtykke er og kan ta en selvstendig avgjørelse om å trekke seg fra undersøkelsen dersom intervjusituasjonen blir for krevende. I det norske lovverket er forskning på mennesker regulert i Forskningsetikklova og Helseforskningslova (Forskningsetikklova, 2006; Helseforskningslova, 2008). Etske retningslinjer for sjukepleieforskning i Norden 2003 og Helsinkideklarasjonen 2008 gir også retningslinjer for forskning på mennesker (Helsinki, 2008). Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) er fastsatt i norsk lov og alle medisinske og helsefaglige forskingsprosjekt skal godkjennes på forhånd av denne komiteen.

### **3.8 Oppbevaring av data og sensitive opplysninger**

Oppbevaring av data er en utfordring når en forsker på erfaringer og opplevelser til mennesker. Dataminnepenner, permer, osv. analysering av data foregår ikke i et lukka arkivskap. Det er en utfordring å transportere sensitive data fra en plass til en annen. Jeg som forsker må være bevisst ansvaret mitt når jeg oppbevarer opplysninger som inneholder sensible data vedrørende andre menneske sine opplevelser i tale eller skriftlig form (Malterud, 2011). Jeg har oppbevart mitt data-materialet som består av minne-penner med lydfiler fra de fem intervjuene og svarslippene fra mine intervjupersoner med deres navn og telefon i et låsbart skap hjemme. Under transkriberingen, utskrivning av lydopptakene fra intervjuene til tekst, har jeg jobbet på datamaskinen uten tilkoping til internett. Underveis i dette arbeidet har lydopptakene bare vært lagret på et eksternt minne, en minne-penn og en eksternt harddisk. Lydfilene som er lagret eksternt, er oppbevart i et låst skap og skal slettes etter at arbeidet med masteroppgaven er fullført.

### **3.9 Gjennomføring og validering**

Pårørende som er intervjuet i studien hadde vært pårørende i intensivavdelingen litt lenger enn gjennomsnittlig liggetid for intensivpasienter. Dette er forståelig fordi det er lettere å rekruttere personer til en studie når en har blitt kjent med de over flere dager. En kan heller ikke se bort ifra at pårørende som har hatt en positiv innstilling og kommunisert lett med personalet har vært foretrukket framfor pårørende som har hatt vært mer stille og forsagt i kommunikasjonen. Slik



jeg har forstått mine kontakter har de vurdert pårørende, snakket sammen i sykepleiergruppen og prøvd å få et ja hos pårørende ved første gangs spørring.

I samfunnsvitenskapen diskuteres som regel overførbarhet av kunnskap og troverdigheten i den kunnskapen i sammenheng med begrepene objektivitet, reliabilitet validitet og generaliserbarhet. Objektivitet i denne sammenhengen er at den som intervjuer er fordomsfri og upåvirket av personlige holdninger i møtet med intervjupersonene (Kvale & Brinkmann, 2015). Reliabilitet har med forskningsresultatene konsistens å gjøre. Det vil si hvorvidt et resultat kan reproduseres på andre tidspunkt av andre forskere (Kvale & Brinkmann, 2015).

At noe er valid betyr i dagligtale at det har styrke, medfører riktighet eller har stor sannhet i seg (Kvale & Brinkmann, 2015). I kvalitativ forskning dreier validitet seg om hvorvidt metoden er egnet til å undersøke det en skal undersøke og om resultatene fra forskningen er pålitelige og gyldige. Å validere er å kontrollere og det settes et kritisk blikk på den kunnskapen som er kommet fram i forskningen. Forskeren er djevelens advokat overfor sine egne fortolkninger og har et kritisk syn på sine fortolkninger (Kvale & Brinkmann, 2015).

Dersom resultatene av en intervjuundersøkelse er rimelige pålitelige og gyldige, gjenstår spørsmålene om resultatene er av lokalinteresse eller om de kan overføres til andre intervjupersoner, situasjoner eller kontekster (Kvale & Brinkmann, 2015). I denne metoden er intervjupersonen få og utvalget derved lite, det diskuteres derfor i forskningsmiljø om denne metoden å bringe fram ny kunnskap kan generaliseres og er overførbar (Kvale & Brinkmann, 2015).

## KAPITTEL 4

### TRANSKRIBERING, ANALYSE OG FORTOLKNING

Transkribering vil si å gjøre lydopptak av tale om til skriftspråk. Etter 5 intervjuer hadde jeg 128 sider med tekst med 1,5 i linjeavstand. Transkribering ble startet så snart lydfiler og data fra intervjuene forelå, dette for å kvalitetssikre at det ble gitt svar på forskningsspørsmålene. For å beholde nærheten til det intervjupersonene fortalte, ble den transkriberte teksten skrevet ut i den formen personene snakket i intervjusamtalen. Tekstranskriberingen ble gjengitt ordrett med pauser og fyllord og den inneholder dialektord og dialektisk talemåte for å gjengi stemningen i samtalen og for å få fram budskapet i teksten (Kvale & Brinkmann, 2015). Når man skifter form, sier Malterud (2011) representerer teksten noe annet enn den virkeligheten intervjuene foregår i. Ved transkribering vil det alltid skje en fordreining selv om talen gjengis nøyaktig ord for ord. Formålet med endring av tale til tekst er å gjengi intervjusamtalen slik at den på best mulig måte forteller det intervjupersonene har å meddele. (Kvale et al., 2009; Malterud, 2011).

Analysen av intervjuene startet med transkriberingsarbeidet og den aktive lyttingen for å gjøre tale om til tekst. Formålet med en analyse er å få fram mening i intervjuteksten og å få svar på studiens forskningsspørsmål og problemstilling (Kvale & Brinkmann, 2015). Kvale og Brinkmann (2015) forslår også noen spørsmål som en kan reflektere over før en starter analysen. De sier at den som forsker kan stille seg selv følgende spørsmål: Hvordan går jeg fram for å analysere de interessante historiene intervjupersonene forteller og hvordan kan intervjuene hjelpe meg til å utvide min kunnskap om fenomenet jeg undersøker? Jeg tok utgangspunkt i disse to spørsmålene foreslått av Kvale og Brinkmann (2015) da jeg startet analysearbeidet. I denne studien er det fenomenet håp som undersøkes og det undersøkes i en intensivkontekst der pårørende besøker en syk nærstående i en intensivavdeling.

For å kategorisere og kode mitt datamateriale tok jeg utgangspunkt i forskningsspørsmålene mine og spørsmålene i intervjuguiden med de åpne spørsmålene. Jeg fant ut at det var god sammenheng med det jeg skulle undersøke og de spørsmålene jeg stilte (se vedlegg 5). Likevel var det en viss spenning om hva materialet mitt sa om temaet og om fenomenet håp til pårørende når de opplever kritisk sykdom hos en nærstående.

Den vanligste formen for dataanalyse av intervjuer er å kategorisere eller kode intervjuuttalelser. Målet er å utvikle kategorier som sier noe om de studerte handlingene og erfaringene fullt ut (Kvale & Brinkmann, 2015). I tabell 1 nedenfor vises et utdrag av kodingen og kategoriseringen som ble gjort etter at intervjuene var transkribert.

Tabell 1

| Meningstetthet   | Kode  | Hovedtema                        |
|--|---|----------------------------------|
| <p>«Jeg klarer ikke å sitte på med deg .....for det at hvis ambulansen stoppa da forstod jeg hva det var.<br/>Så jeg venta til de hadde kjørt for jeg ville ikke kjøre bak sånn at at jeg så at.....jeg ville ha håpet helt til jeg kom hit på sykehuset»</p> <p>«han har vært mesteparten av tida på respirator.....av og på respirator og han har vært tatt av respirator noen ganger og da har vi hatt håp»</p> | <p>Liv eller død<br/>Opp og nedturer<br/>De første dagene</p>                             | Håp om overlevelse               |
| <p>«Og spesielt da når vi så at ho begynte å .....ha opp øynene litt og vi så litt i pupillen. Så ..no begynner ho å.....»</p> <p>« ho begynte å våkne på lørdag og tok tuben på mandag for da irriterte den henne så gale...og det var en glede altså...å nå går det enda mer framover»</p>   | <p>Positive tegn og positiv vinkling</p>  | Håp om kontakt                   |
| <p>«Og vi omfavna hverandre og...snakka om ho hele tiden, det var ho vi snakka om...og bytta på å være inne der, vi satt de to første nettene, så hele dagen»</p> <p>...og så kom en inn igjen og vi spurte hvordan det går .....jeg tror ho løfte litt på hånda....nei det kunne ho ikke...det kunne være refleks da, men vi lever i håpet. Så var det litt sånn hver dag....og hver time</p>                     | <p>Små tegn til bedring</p>   | Håp om at det skulle gå bra      |
| <p>«..vi alle fire fikk være på et rom og snakke med lege, og fikk spørre masse og han fikk forklart da og ja...det var kjemperealt....så det var viktig for oss i alle fall»</p> <p>«...jeg ville liksom ikke være realistisk, jeg ville ha håpet, det skal de i allefall ikke klare å ta fra meg»</p>  | <p>Oppdatering på status og informasjon</p> <p>Ignorere visuell og verbal informasjon</p> | Håp positiv informasjon          |
| <p>«Alltid når jeg kom om morgenen så håpte jeg på at det skulle være en bra dag, og at det skulle, hva skal jeg si, være et skritt nærmere.....at han skulle være friskere på en måte»</p>  | <p>Time for time<br/>Dag for dag</p>  | Håp om en bra dag                |
| <p>«Jeg håper at han skal klare å gå igjen. Det er det største håpet. Håpet er at han skal gå igjen og få glede av livet»</p> <p>«at vi skal få gode dager, sitte på verandaen og ta oss en kopp kaffe»</p>  | <p>Tidsperspektiv framover</p>  | Håpet om en normal hverdag igjen |

Den som forsker er hele tiden på jakt etter likheter og ulikheter i materialet, dette produserer nye data og nedskrivning av teoretiske notater. Deretter foretas en mer fokusert koding, sier Kvale og Brinkmann (2015) og analysen blir gradvis mer teoretisk og mindre deskriptiv, det vil si at det empiriske materialet, intervjuene som er skrevet ut til tekst, ble lest og kodet flere ganger. En slik prosess fører til en metning av materialet der ingen nye tolkninger eller ny innsikt synes å fremgå av datatekstmaterialet (Kvale & Brinkmann, 2015). I denne studien er utdrag av kategoriseringen og kodingen vist i tabell 1.

Den transkriberte teksten i et forskningsarbeid omhandler kunnskap om temaet, sier Kvale og Brinkmann (2015), men teksten er ikke forutsetningsløs. Min forforståelse om håp til pårørende i intensivavdeling har jeg prøvd å være bevisst på ved gjennomlesing og bearbeiding av den transkriberte teksten slik som Kvale og Brinkmann (2015) anbefaler i ett av sine sju hovedprinsipp for fortolkning av en kvalitativ tekst. Det har vært utfordrende å dukke ned i teksten uten å ta med flere års erfaring fra intensivmiljøet. Jeg prøvde etter beste evne å ikke gjøre fortolkningene endelige før jeg hadde lest teksten grundig nok, reflektert over hva som egentlig stod i teksten og prøvd å tenke over hva intervjupersonene egentlig mente etter de ulike spørsmålene i intervjuguiden.

Det siste prinsippet er at enhver fortolkning inneholder kreativitet og bringer nye differensieringer frem av teksten, slik at meningen i teksten derved blir utvidet. Disse syv hermeneutiske prinsippene har til hensikt å sikre gyldige fortolkninger av religiøse, juridiske og litterære tekster skriver Kvale og Brinkmann (2015). Min erfaring med tekstanalysen i denne studien er at tekstmaterialet har vært omfattende, men utrolig spennende å lese og fortolke. Meningen i teksten har blitt utvidet og min forståelse av temaet håp i en intensivkontekst, har fått en større dybde og mening etter å ha intervjuet pårørende til kritisk syke nærstående og etter å ha lest det transkriberte datamaterialet i flere omganger.

I fortolkningen og analysen har jeg også brukt min kliniske erfaring i intensivsykepleiefaget og min forforståelse av at pårørende sitt håp til en intensivpasient er svært skjørt, ble bekreftet gjennom bearbeidingen av det store datamaterialet jeg hadde. Det ble også bekreftet i datamaterialet at pårørende opplevde at håpet de hadde, hjalp de gjennom en vanskelig tid.

Dette var fint å få satt ord på og det gav meg en trygghet på at jeg hadde reflektert over håpet til pårørende på en god måte de årene jeg har jobbet med intensivpasienter.

Ved å ha gjennomarbeidet datamaterialet på denne måten som Kvale og Brinkmann (2015) anbefalte og fulgt de syv hermeneutiske prinsippene, tror jeg at mine fortolkninger av håpet til pårørende har når de oppholder seg i intensivavdeling, kan være et bidrag i å belyse betydningen av håp for pårørende i en intensivkontekst.

## KAPITTEL 5

### RESULTATER

#### 5.1 Presentasjon av de fem pårørende som ble intervjuet.

Fire kvinner og en mann har vært informanter i denne studien om håp hos pårørende når de oppholder seg i intensivavdeling. Alle fem som ble intervjuet var mellom 40 og 70 år og var pårørende til alvorlige syke nærstående som var pasienter i en intensivavdeling. Tre av de pårørende var ektefelle til den nærstående som var innlagt i intensivavdeling, to pårørende var barn til en nærstående innlagt i intensivavdeling. De syke nærstående til disse fem pårørende hadde alvorlige diagnoser og varigheten på innleggelsen var fra litt over ei uke til nesten tre måneder. To pasienter hadde en aortaanurisme (lekkasje på den store pulsåra i bryst- og mageregionen) som var det akutte problemet som førte til rask innleggelse i intensivavdelingen. En pasient hadde infeksjon i en hofte som gikk over i sepsis (blodforgiftning), en pasient hadde en alvorlig tarminfeksjon og den femte og siste pasienten hadde gjort en planlagt operasjon på hovedpulsåra i mage og brystregionen for å gjøre en forsterkning av hovedpulsåra der utposningen var.

Resultater av analyseprosessen identifiserte fem hovedtemaer. Hovedtemaene er: Håp om overlevelse, håp om kontakt, håp om positiv informasjon og håp om at det skulle gå bra, håp om en bra dag, håp om en normal hverdag igjen. I presentasjon av funnene vil det bli brukt sitater som beskriver de fem hovedtemaene og tolkingen av teksten opp mot håpet pårørende har når en nærstående er kritisk syk og blir behandlet i intensivavdeling.

#### 5.2 Håp om overlevelse

De første dagene i intensivavdeling var preget av stor usikkerhet for de pårørende, tre av intervjupersonene i studien sa at de fryktet for livet til den syke. De var svært redde og følte sterkt på at denne sykehusinnleggelsen for deres nærstående kunne ende med døden. En pårørende opplevde at mannen hennes falt om hjemme og hun ringte 113. Hun var sykepleier selv og visste at hun måtte ringe nødnummeret dersom mannen skulle berge livet. Hun fortalte

om da ambulansen kom og hvordan hun opplevde at hun ikke fikk kontakt med mannen sin til meg på denne måten:

*«Ja det skjedde hjemme. Jeg trodde egentlig ikke at han levde til han kom på sykehuset, han hadde sånn dødsralling. Så jeg husker jeg spurte legen som kom med ambulansen da, hvordan tror du dette her går da? Og jeg så det på han da jeg spurte, jeg så det med en gang at dette her, trodde han ikke kunne gå bra. Nei dersom du vil at jeg skal være ærlig så tror jeg egentlig ikke at det her kommer til å gå bra. Så sa han, vil du sitte på med meg, til sykehuset .... i bilen? Jeg sa nei, jeg ville ikke, for jeg tenkte på en måte .... for jeg håpet jo på at han skulle leve ikke sant, jeg håpet jo det, så jeg tenkte ..... jeg klarer ikke å sitte på med deg ..... for jeg tenkte at hvis ambulansen stopper, da forstår jeg hva det er. Så jeg venta til de hadde kjørt fordi jeg ville ha håpet helt til jeg kom hit til sykehuset»*

For denne pårørende var det viktig å beholde håpet til hun kom til sykehuset. Selv om det var dramatisk og usikkert om hennes mann overlevde klarte hun ikke å tenke tanken på at sykebilen kunne stoppe og for da ville alt håp være ute som hun sa.

For en pårørende var det også viktig å håpe på at det skulle gå bra. Han og den ene sønnen fikk også helt i begynnelsen i mottakelsen på sykehuset informasjon om at prognosen og den kliniske tilstanden til den nærstående var alvorlig og at det var usikkert om kona hans ville overleve. Han formidlet det slik til meg i intervju samtalen:

*.. så kom legen som var i mottakelsen og sa at ... dette ser ikke bra ut .... jeg tror nesten du må regne med at ho ikke klarer det ...at det går gale veien. Det var et sjokk. Da følte jeg nesten at jeg kollapset .... og jeg måtte bare legge meg rett ned altså .... på sofaen der. Men vi må vente sa han .... han snakka om ting og det skulle gjøres med henne på intensivavdelingen, få tuben nedi halsen for å få surstoff .... så vi skal vente, vi må vente ... og ...vi skal se hvordan det går. Så satt vi der da og fikk komme opp til intensivavdelingen etter hvert. Vi lurte litt på hvordan det så ut på intensivavdelingen ... ligger hun nærmest i operasjon .... en ser så mye på TV .... fullt av leger rundt, og skjært opp både her og der. Men da vi kom der da så datt jo pulsen ned, fordi de som var der sa, hei kom inn, vær så god å komme inn. Vi så at ho lå der helt rolig. Da datt pulsen ned, vi ble mye roligere og fikk et helt anna inntrykk. Og etter det, da kom jo legene, og vi satt jo på et rom her sammen med hjertelegen og legen på intensivavdelingen. De fortalte at dette er tøft og det blir tøft de neste to dagene sa de, det liksom de to dagene som er de mest kritiske»*

Den samme pårørende hadde tenkt at kona kanskje kunne våkne opp og bli «grønnsak» som han sa, men han sa det aldri høyt til sin nærmeste familie i løpet av den tiden de var på sykehuset. Tanken var bare innom i noen sekunder som han sa og så tenkte han ikke mer på det. Han sa det slik:

*«Vi var jo innstilt på at det her skulle gå bra og vi mente at det skulle gå bra. Og da vi kom over de to dagene, så var det bare bra, men vi hadde jo det i tankene at ... jeg tenkte at kanskje blir ho en grønnsak? Vi snakka ikke om det, jeg tenkte det. Jeg har jo noen som jeg kjenner som er på sykehjem, som har blitt det da. Men tanken var bare innom en kort stund og så tenkte jeg ikke mer på det»*

Alle pårørende i studien gav uttrykk for at de første dagene var svært slitsomme og svært følelsesmessig ladet. De beskriver opp- og nedturen den første tiden og håpet svinga i takt med disse. Tre av de pårørende gav uttrykk for at håpet om overlevelse var lite i starten av intensivoppholdet. En pårørende hadde ikke hatt tanker om at den syke ikke skulle overleve den planlagte operasjonen selv om det var en stor operasjon og at det var en risiko forbundet med den. Hun følte at hun hadde et sterkt håp hele tiden, selv om hun gav uttrykk for at det var et sjokk å få vite at hennes mor lå på intensiv etter operasjonen og at de ville ha henne sovende på respirator (pustemaskin) de to første døgnene før de ville prøve å vekke henne. Hun formidlet dette slik:

*«Mamma lå over ei uke på intensiv, det gjorde ho. Det var en planlagt operasjon og jeg var med henne dagen før operasjon. Vi fikk da beskjed av anestesilegen om at det var mulig de holdt henne sovende ett eller to døgn etterpå, men vi var ikke forberedt på at det var på intensivavdeling ho ville ligge etterpå, nei det var vi ikke. Og at ho vart så dårlig som ho vart det var vi heller ikke forberedt på. Jeg besøkte henne allerede første dagen etter operasjonen på intensiv og ho lå med tube i munnen og sov. Dagen etter så ringte jeg til sykehuset og fikk høre at det hadde vært ustabil om natta .... det var en tøff beskjed å få og da jeg drog til sykehuset den dagen, var det så vidt jeg ikke snudde, før jeg gikk opp trappa her»*

En annen pårørende forteller om høy puls og høyt spenningsnivå da de fikk den første informasjonen fra legene helt i starten av innleggelsen. Han var sjokkert over den konkrete og nøkterne informasjonen legene på intensivavdelingen gav, men han følte ikke at de tok fra han håpet om at kona ville komme tilbake til normalen som han sa i løpet av intervju samtalen. Dette sa han om den første dagen da kona hans ble innlagt i intensivavdeling:



*«Det var proffe folk som satt der. Tok vare på ho som lå i sengen ... og da falt faktisk pulsen min og det ble mye bedre ... fra den nedturen vi fikk med legen i mottakelsen som sa vi måtte regne med at det gikk gale. Men da vi kom hit ..... da ble det en opptur»*

En annen pårørende som også følte sterkt på opp og nedturer og på lite håp de første dagene sa det slik:

*«Jeg forstod jo det at de hadde ikke så stort håp til å begynne med da liksom, det forstod jeg. Men etterhvert da så begynte de å tro på at det kunne gå bra likevel. Og så var det noe nytt som skjedde, og så var det en nedtur igjen, og jeg husker det var en lege som sa til meg at, jeg tror nå at jeg skal love deg at du skal få med deg mannen din hjem igjen. Så ble det en nedtur igjen ..... så sa de at nå må vi være realistiske, vi vet ikke om går likevel, og da sa han legen til meg at ... ja ..... nå holder det hardt sa han, men jeg tror vi må opprettholde å ha et lite håp likevel. Det var det jeg klamra meg til, at jeg kunne ikke gi opp håpet likevel da»*

Denne pårørende følte hun hadde en positiv innstilling til livet generelt, men usikkerheten de første dagene på intensiv om at kanskje mannen kunne dø som følge av den kritiske tilstanden var forferdelig slitsomt. Hun hadde et lite håp likevel de første dagene, samtidig som hun følte at situasjonen var nesten ulevelig. Hun ønsket at hun kunne gå ut av situasjonen og slippe å være måtte være i den, det var ingen plass hun kunne rømme sa hun. Flere av de andre pårørende i studien uttrykte også hvordan de første dagene var preget av om den syke ville overleve eller ikke.

En annen av intervjupersonen fortalte om sitt håp i starten på intensivoppholdet til sin mor som hadde CRP på over 600 som hun sa, ho hadde alvorlig sepsis og svevde egentlig mellom liv og død i flere uker. Hun sa at situasjonen var så usikker og så uvirkelig at det eneste de kunne gjøre var å håpe og de kunne ikke og turte ikke tenke på noe annet enn at dette måtte gå bra. I ettertid har hun tenkt, at hun og den nærmeste familie skjønnte nok ikke hvor alvorlig situasjonen var for hennes mor og hvor kritisk det egentlig var. Hun formidlet håpet om overlevelse slik:

*«Ja så lenge det er liv så er det håp. Og vi kan ikke ha noe annet enn dette håpet, og den troen på at ho skal våkne. Og det var vi egentlig enige om ..... tidlig at det, .....vi må bare ... vi kan ikke dømme det nord og ned nå, dette her, det må bare gå bra. Vi kan ikke .... og det var nok noe med det at vi turte ikke se hvor ille det egentlig var ... for dersom vi hadde forstått det, så hadde vi sikkert ikke ..... jeg vet ikke, jeg har tenkt at vi forstod nok ikke hvor alvorlig det var ..... siden det vi faktisk greidde og være så positive, ja ... dette her går bra sa vi, dette går*

*bra, du sa det liksom til alle og sendte meldinger til hele familien, nei jeg har tenkt i ettertid at jeg tror ikke jeg forstod hvor alvorlig det var»*

Håpet var svakt og skjørt hos de pårørende den første tida i intensiv. Alle pårørende i studien, også for den pårørende som mistet sin ektefelle, følte at det var håp den første tida, selv om dette håpet ikke var et sterkt håp. For noen av de pårørende varte usikkerheten omkring overlevelse av den syke i flere dager og uker nesten uutholdelig, de var slitne og situasjonen de var havnet i var som et mareritt. To av de pårørende sa i intervju samtalen at de ikke visste om de hadde klart å være i den vanskelige situasjonen dersom de ikke hadde hatt et håp å holde fast ved. Flere av de pårørende sa at de kanskje ikke forstod og ikke klarte å ta inn over seg alvoret i situasjonen i begynnelsen av intensivoppholdet. En pårørende sa:

*« jeg ville liksom ikke være realistisk, jeg ville ha håpet og det skal de ikke klare å ta fra meg».*

En pårørende følte at situasjonen var så kritisk og krevende at de måtte bare tenke positivt uansett, de måtte bare håpe og de følte at de hadde bare håpet å støtte seg til da det var som verst. To av de pårørende sa også at de bad en bønn til han oppi der, som den ene pårørende sa. Selv om en ikke er personlig kristen, så er det er noe man gjør når en er i krise, mente de. En av de pårørende sa det slik:

*«Vi trøsta hverandre og bedde til han oppi der og ..... alle sammen da .... på et vis da, vi er jo ikke noe direkte kristen da men .... vi hadde bruk for hjelp av han oppi der da .... det er jo ting som en gjør ...»*

### **5.3 Håp om kontakt og håp om at den syke forstod at de var der**

Det var svært tøft for alle de fem pårørende å sitte ved siden av senga til den som er syk dag etter dag og ikke få hverken øyekontakt eller anna type kontakt, som trykk i hånda eller et nikk når de kom på besøk. Å se sin ektefelle eller sin mor ligge stille og bare sove på pustemaskin med masse ledninger og slanger som de sa, var en uvirkelig situasjon for dem. En pårørende sa at, for helsepersonellet i avdelinga var situasjonen normal, men for oss pårørende var alt var unormalt. Alle pårørende i studien opplevde at de ikke fikk noen form for kontakt de første døgnet i intensivavdelingen. Pårørende forteller også i intervjuene at alltid da de kom besøk i intensivavdeling til sin ektefelle eller mor, så håpte de på kontakt i en eller annen form. De håpet på et lett håndtrykk, en bevegelse på et øyebryn eller et nikk. En pårørende syntes

situasjonen var så uvirkelig og så unormal en dag hun satt ved senga til sin mor, at hun tenkte, kan du ikke bare våkne og si at dette er bare tull. Hun sa det slik:

*«Jeg husker en dag jeg satt der og prata og prata til henne som bare låg der, og da tenkte jeg at kan ikke du bare åpne øynene og si at dette ikke er sant, kan du ikke åpne øynene og si uæææææ ..... bare kødda med deg, at dette bare er tull»*

Håpet om å få kontakt med den syke for de pårørende er svært sterkt, de var spørrende og ønsker informasjon om hvor lenge den syke skulle ligge og sove på pustemaskin, de var opptatt av hva tallene på overvåkingsskjermene betydde og de observerte ofte fort små tegn som for eksempel rynking av panne, pulsøkning eller økning i blodtrykk. En pårørende sa det slik:

*«Det var masse sånne små, små ting som vi hengte oss opp i og som var positive. Og da vi så at hun begynte å røre litt på hånda, de (sykepleierne) sa det at det kan være refleks, men vi tar det som et positivt tegn at ho begynner å røre litt på seg nå, sa de. Og spesielt da hun begynte å åpne øynene litt og vi så litt i pupillen, det var opptur»*

Alle pårørende i studien håpte på at den syke kunne oppfatte at de var på besøk og at de satt ved senga og var der sammen med dem. Alltid når de kom på besøk håpte de på en form for kontakt. En pårørende formidlet dette på denne måten:

*«En håpte jo at når vi kom opp hit, at kanskje vi fikk et tegn, at hun tok oss litt i fingrene eller reagerte med øynene eller noe sånt, jeg håpte nå på det ... .., det gjorde jeg hver gang jeg kom. Så håpte jeg kanskje å få en liten reaksjon når vi kom, og fikk vi en liten reaksjon så var det så godt. At hun bare kneip seg i øye eller bare en liten bevegelse på hånda. Og så kanskje hun merket at vi var der»*

#### **5.4 Håp om positiv informasjon og håp om at det skulle gå bra**

Flere pårørende i studien snakker om at de var optimistiske og håpet mer når den nærstående begynte å være mer seg selv som en pårørende uttrykte det. Det å se at din ektemann faktisk spiser igjen og har glimt i øye er et godt tegn, og tilstanden til den syke faktisk er i bedring. Kona sa det slik i intervjusamtalen:

*«Når han begynte å liksom være mer seg selv, begynte å vitse litt, var sulten, spiste litt og avføringa ikke gikk over i diare igjen. Da håpte jeg»*

To pårørende fortalte om tegn til bedring på denne måten:

*«For ho mamma så var det veldig det at hun skulle røre på føttene etterpå, for hun hadde fått beskjed om at i verste fall så kunne ho bli lam i føttene ..... etter operasjonen. Det er sånn informasjon som de var nødt til å gi ut. Det holdt på å ta knekken på henne altså, den var tøff for henne og tøft for oss andre. Så da hun begynte å våkne av seg selv og begynte å bevege på føttene så var det jo kjempeglede»*

*«Da behandlinga begynte å virke og han begynte å spise, han mobiliserte når de tok dialyse og vi satt og kikka på kurva på dialyseapparatet. Nei det var håp du hadde da, du må jo bestandig ha det»*

For alle pårørende i studien var god informasjon og oppdatering om tilstanden til den syke viktig. Særlig informasjon om at det kan være god framgang en dag og så neste dag kunne det være et skritt tilbake, var viktig informasjon. Denne informasjonen hjalp de pårørende med å holde motet og håpet om bedring oppe. En pårørende sa det slik:

*«Vi fikk også informasjon om at ofte gikk det gjerne to skritt fram og ett tilbake. Og det tror jeg var viktig. Det tror jeg vi fikk vite på slutten av første uka. Og det tror jeg var viktig informasjon, for at vi skulle fortsette å håpe. At du ikke mistet håpet, at det faktisk for denne situasjonen her, var det normalt at det var to skritt fram og ett tilbake»*

Alle fem pårørende i studien følte stor usikkerhet på hvordan det ville gå med den syke de første dagene. For flere av de pårørende var det første gang de erfarte og opplevde at noen som stod dem nær, ble behandlet intensivt. Det ble sterke inntrykk og i intervjuene fortalte de at dagene på intensiv sammen med den syke var slitsomme og det var alltid en spenning hver dag om hvordan tilstanden til den syke var. En pårørende fortalte det på denne måten:

*«Og vi omfavnet hverandre og snakket om henne hele tida, det var hun vi snakket om ... og så bytta vi på å være innpå der, vi satt der de første to nettene og så hele dagen satt vi innpå der, og når en av oss kom inn igjen på pårønderrommet vi var på, så spurte vi andre, hvordan går det? ..... jo jeg tror ho løfta litt på handa ..... nei det kunne hun ikke ..... det kunne også være refleks da, men vi lever i håpet. Så ble det litt sånn hver dag ..... og hver time»*

Den usikkerheten pårørende følte på i intensivavdelingen, gjorde at håpet ble sterkt knyttet til små tegn til bedring i den syke sin tilstand og at de pårørende var svært oppmerksomme på alt som var positivt i den elles vanskelige situasjonen. De gav uttrykk for at det var de små positive

forandringene som holdt dem oppe i den vanskelige tida på intensiv. En pårørende fortalte om da de fikk informasjon av sykepleieren at nå hadde kona hans begynt å puste litt selv sammen med respiratoren. Han formidlet det slik i intervjusamtalen:

*«Det ble spesielt da når hun begynte å puste selv, så kom det opp en .... rød sånn en ..... på skjermen, en ... lunge ... eller noe sånt ... .et symbol ..... oj ... nå kommer det igjen .... er det noe igjen ... og sykepleierne fortalte det at den røde der ... det er når ho puster selv»*

Alle intervjupersonen i studien var pårørende til en kritisk syk nærstående som ble respiratorbehandlet i intensivavdeling i starten på sykehusoppholdet. En pårørende nevnte spesielt den dagen hennes mor slapp å være tilkoblet respiratoren og hun fikk tatt ut tuben som hun hadde i halsen. De følte en lettelse og glede over denne bedringen i moren sin tilstand og hun sa det slik:

*«De fikk fjerna tuben på .... mandag, hun begynte å våkne til på lørdag og tok tuben på mandag for da irriterte den henne så gale .... og det var en glede ..... nå går det enda mer framover, sa vi»*

Håp ble også knyttet opp mot positiv virkning av medisinske eller kirurgiske behandling og positive tilbakemeldinger om undersøkelser den syke fikk. To av intervjupersonen i studien nevnte spesielt at de ble mer positive når de fornemmet at sykepleierne hadde tro på behandlinga de gav til den syke. Den ene sa det på denne måten:

*«Helt inntil siste behandlinga, da lå han på medisin, så vi det på dem (sykepleierne) at de trodde det gikk rette vegen og da er det klart at vi håpte vi og»*

Den andre sa det på den måten:

*«Jeg tenkte en dag jeg kom, så god stemning det var her da! Går det bra i dag? Ja ser du ikke det da, liksom, sa hun, sykepleieren. Da sa hun det liksom selv. Sykepleierne ble også påvirka, når han hadde det bra, så hadde de som jobba der også det bra på en måte»*

Den tredje sa det slik etter en MR-undersøkelse:

*«Etter MR -undersøkelsen sa de det .... at her fungerer det, det ser bra ut, så levde vi i håpet»*

De fem intervjupersonene i studien hadde sterke håp om at det skulle gå bra med den nærstående som var kritisk syk. En pårørende hadde et håp hele tiden i intensivavdelingen om at det skulle gå bra. Bekymringa hennes var før operasjonen, fordi mor hennes hadde to utposninger på

hovedpulsåra. Nå når operasjonen var over så følte hun at faren for at utposningene kunne sprekke var over og at mor hennes var på den beste plassen hun kunne være. Selv om det hadde blitt noen komplikasjoner etter operasjonen, så følte hun at mor hennes var i trygge hender og at det gikk framover i riktig retning. Hun sa det slik i intervjusamtalen:

*«Jeg hadde hele tida håp om at det skulle gå bra. Jeg tenkt aldri prest, begravelse eller noe sånt, det tenkte jeg ikke i det hele tatt. Tenkte nok kanskje mer på forhånd det, for ho levde jo med en tikkende bombe i magen, ho hadde jo to utposinger på hovedpulsåra. Og når de åpna så fant de den tredje»*

At de fant en tredje utposning var en informasjon som overasket den pårørende og gav en ekstra bekymring om at hennes mor var mer syk i blodårene enn hun hadde forventet. Men hun hadde håp om at moren ville få mange gode leveår framover likevel.

Den ene pårørende som mistet sin ektefelle håpte også at det skulle gå bra helt til den siste behandlinga. Mannen hennes hadde en alvorlig betennelse i tarmen og han fikk tilført nye tarmbakterier av en i familien som et ledd i den medisinske behandlingen. De opplevde at dette gav bedring og hun sa det slik:

*«Det var som å skru på en bryter, på ettermiddagen da han våkna sa han at han var sulten og da altså fikk vi håpet. De kunne begynne å ta dialyse og trekke mer, og han spiste og kom seg. Så varte dette ei stund og så ble ikke det bedre, han måtte ha ei behandling til og det gikk så bra, men så gikk det nedover igjen, så måtte han ha en tredje behandling og da ble det bare stopp, det virka ikke rett og slett»*

En pårørende turte ikke tro annet enn at det måtte gå bra med mor hennes som hadde betennelse i hofta og lå i intensivavdeling fordi hun hadde fått en alvorlig sepsis. Under intensivoppholdet fikk mor hennes også et hjerneslag og de ble svært engstelige for om hun hadde lammelser da hun våkna opp fra den kunstige komaen. I alt det usikre og vanskelige så kunne hun ikke gjøre annet enn å håpe på at alt gikk bra sa hun. Slik fortalte ho det i intervjuet:

*«Jeg sier til familien min at nå må dere høre etter .... vi må være positive, det er håp, håp, håp, ikke sant. Det har ikke vært noe annet tema.. Hun kunne dø og hun kunne våkne opp og være lam frå halsen og ikke vite hvem vi var. Jeg hadde tenkt det, men aldri sagt det høyt. For jeg kunne ikke det, for dersom eg sa det eg, så kunne det hende at det blir reelt. Jeg hadde ivertfall det sånn inni meg, at jeg måtte være positiv, jeg kunne ikke gjøre noe annet enn å håpe på at alt gikk bra»*

De pårørende i studien ønsket å få positiv informasjon om sin syke nærstående i intensivavdeling. Fire av de fem pårørende som ble intervjuet gav klart uttrykk for at de hadde stilt mange spørsmål til sykepleiere og leger om tilstanden til den syke og om prognosen framover. De var også opptatt av hva tallene i ulike farger på overvåkingsskjermene betydde og hvilken behandling som ble gitt. De fortalte også at de hadde fått god informasjon og de opplevde at behandlingen og pleien for den syke i intensivavdelingen var svært bra. En pårørende som opplevde at mannen hennes fikk hjertestans fikk nytt håp da hun kom på sykehuset og fikk informasjon om at det systoliske blodtrykket hans var hundre. Hun sa det slik i samtalen:

*«Da jeg kom hit ut til sykehuset, sa de til meg at han hadde hundre i trykk. Da øyna jeg et håp med en gang»*

En annen pårørende, optimistisk av natur som hun sier, forteller at hun egentlig ignorerer det negative og fokuserer mest på det positive.

*«Jeg er optimist, jeg ser ikke det negative, jeg prøver å unngå å se det negative, jeg ser heller det positive. Jeg gjør nok det, absolutt, og derfor så tror jeg nok at om jeg får en negativ beskjed så tror jeg kanskje at jeg «faller» lang ned en stund. Det tror jeg»*

Pårørende ønsker informasjon om den syke sin tilstand. De opplevde å få god og realistisk informasjon i intensivavdelingen. En av de pårørende i studien hadde opplevd alvorlig sykdom i familien en gang før, da hennes datter hadde vært alvorlig syk. De fikk da informasjon i passe doser og ikke informasjon om alle bivirkninger av behandlinga. Hun sa at slik var det nå også med hennes mor. Hun sa det slik i intervjusamtalen:

*«Vi har fått informasjon etter hvert .... underveis .... og det tror jeg er kjempebra»*

Hun var også svært glad for at de hadde fått informasjon om at intensivpasienter kan ha et svingende forløp, og at det er helt normalt. Den som ligger i sykesenga kan ta et stort steg i riktig retning og ha god framgang en dag, for så å være sliten og trøtt og ha en dårligere dag, dagen etterpå. Hun formidlet denne forskjellen i formen til den syke slik:

*«Det fikk vi også informasjon om, gjerne to skritt fram og ett tilbake. Og det tror jeg var viktig, og jeg tror vi fikk vite dette i slutten av første uken. Dette var viktig informasjon for oss for at vi skulle fortsette å håpe, i alle fall var det det for oss da. At du ikke mistet håpet, og at det faktisk for denne situasjonen er det normalt med to skritt fram og ett tilbake»*

En pårørende roste personalet for at de hadde greidd å formidle god informasjon som vanlige folk kunne forstå, som ho sa. Til vanlige folk så nytter det ikke å komme med ord som de vi pårørende ikke har bakgrunn for å forstå, formidlet hun. I intervjusamtalen sa hun det på denne måten:

*«Både pleierne og disse legene forstod at det er ikke var noe hjelp i å komme og briljere med ord som vi har ikke hadde snøring på hva betydde. Faktisk...all honnør til de, for det er ikke alle som greier å forklare så vanlige folk kan forstå. Det føler jeg at de gjorde her»*

## **5.5 Håp om en bra dag**

Tre av de pårørende bodde og sov på sykehuset den første tida. De hadde et pårønderom de disponerte på sykehuset og de kunne besøke den syke så ofte det var mulig av hensyn til stell og behandlingsprosedyrer. Alle i studien snakket om at det var en spenning i å komme på besøk og de hadde forventninger og håp om at den som var syke hadde en bra dag. En pårørende fortalte det på denne måten:

*«Alltid når jeg kom om morgenen så håpte jeg på at det skulle være en bra dag, og at det skulle, hva skal jeg si, være et skritt nærmere .... at han skulle være friskere på en måte»*

En annen pårørende sa at han kikka alltid inn gjennom glassdøra om morgenen når han kom til intensivavdelingen før han ringte på. Han kikka etter om døra til rommet hennes var åpen eller lukket, rommet hennes lå slik til i avdelinga at dette var mulig for han å se døra inn til rommet hennes fra gangen. Var skyvedøra åpen var han litt rolig på at det var greit med kona denne morgenen. Han sa det slik:

*«Jeg kikka først, før jeg trykte på ... og når jeg trykte på og fikk svaret, .... ja vær så god og kom inn ... så var det en sånn god følelse, det var så betryggende at de tok vare på kona mi .... så godt»*

Flere av de andre pårørende har også fortalt i intervjuene om at de enten grudde seg litt til å se tilstanden eller tenkte på hvordan tilstanden til den syke ville være når de kom på besøk. Dette var et fellestrekk for alle de pårørende at det var knyttet en liten spenning til hvert besøk på intensivavdelingen. De var spente på hva som møtte de, de lurte på om tilstanden var bedre eller dårligere enn da de forlot den syke sist gang de var på besøk. Alle fem pårørende var på



sykehuset enten hele tiden de første dagene eller så var de der både morgen og kveld den første tida.

## 5.6 Håp om en normal hverdag igjen

De pårørende håpet på og ønsket at den syke skulle bli frisk og komme tilbake til det normale livet igjen. Det å leve et normalt liv og glede seg over hverdagene var det flere av de pårørende som poengterte og de sa det at var viktig for dem. En sa det slik:

*«Mitt håp er at han skal gå igjen og at han skal få glede av livet ..... det tror jeg er noe av det viktigste, at han skal glede seg over livet igjen og at vi skal få gode dager .... sitte utpå verandaen og ta oss en kopp kaffe»*

Denne pårørende fortalte også om hvilken glede mannen hennes hadde av å gå på jakt. Han hadde truffet en jaktkollega en dag han hadde vært på tur til røntgenavdelinga og de hadde snakket om hvordan mannen hennes som hadde bare et bein kunne bli med på jakt og sitte på post (den som sitter på post, sitter og vente på at hjorten blir jaget av de andre jaktkameratene til plassen han sitter, for deretter å skyte den på nær nok avstand til at det blir et godt treff). Han ble oppmuntret av jaktkollegaen at dette var mulig og at han var fullt kapabel til å sitte å skyte på hjorten, selv om han ikke kunne gå i terrenget ennå. Dette var selvsagt en framtidsutsikt som de snakket om og gledde seg over begge to. En av de aller kjekkeste hobbyene kunne bli virkelighet igjen. I intervjusamtalen ble denne gleden over å kanskje kunne gå på jakt igjen formidlet slik:

*«Han er veldig glad i å fiske, og han er glad i å gå på jakt. En dag han skulle ned på røntgen, så traff han en som han har jakta sammen med, som hadde snakka med han og sagt til han .... og som hadde forsterka dette her at det skal gå bra da. Første tida nå, sa han jaktkollegaen, når du kommer deg på beina igjen, så kan du sitte .... så kan vi kan kjøre fram på en sånn plass ... og så kan du sitte der og så kan du skyte derfra. Og da skal de jage dyret dit ikke sant. Da han kom opp igjen da, da var han så glad for han hadde vært nede på røntgen og truffet han som jakter litt lenger inne der vi bor. Og da hadde han ..... jeg så det på han, da hadde han et virkelig stort håp for framtida. At dette skulle bli bra likevel»*

En annen pårørende fortalte om sin mor som hadde ventet på å bli operert og som forventet at hennes mor skulle bli friskere enn før. Hun sa det slik:

*«Ja, ho skal tilbake igjen, det tenker jeg, bare at det tar tid. Det sier jeg til henne, du bli som før igjen. Du kommer deg tilbake igjen. Du blir faktisk friskere enn hva du var før operasjonen, det blir du»*

En pårørende uttrykte at han nesten ikke kjente igjen sin kone den første tiden i intensivavdeling, fordi hun var så forandret. Hun hadde mye væske i kroppen og var svært hoven i ansiktet og på hender og føtter. Men selv om dette var svært uvant, så trodde han hele tiden på at kona skulle komme hjem igjen og de skulle leve et normalt liv igjen. Han sa det slik:

*«Vi trodde aldri på at hun kom bort, det hadde jeg aldri tro på, nei vi har hengt i den hele tida. .... at ho skulle tilbake til det vanlige .... normale»*

En annen pårørende fortalte i intervjuet at det skulle blir godt å komme tilbake til hverdagen, dra hjem etter jobb og lage middag. Hun sa det slik:

*«..... bare det å få dra hjem igjen fra jobb og lage middag, jeg kan ikke huske sist jeg laget middag ..... det har vært mye Fjordland og Grandis (pizza Grandiosa) og ..... et rundstykke jeg kjøpte på butikken .... som jeg hadde oppi veska mi og tok noen biter av på tur til sykehuset»*

Å være pårørende til kritisk syke er strevsomt og det tar på kreftene. Den situasjonen de er i tar all deres oppmerksomhet og energi, og når den syke er på bedringens veg begynner de å tenke på å at det skal bli fint å komme tilbake til hverdagen igjen.

## KAPITTEL 6

### DISKUSJON

Med utgangspunkt i problemstillingen, «Hva er pårørende sitt håp når en nærstående kritisk syk og blir behandlet i intensivavdeling?» vil betydning av funnene bli diskutert opp mot oppgavens teoretiske rammeverk som er presentert tidligere i oppgaven.

Forskningsspørsmålene som besvares i denne diskusjonsdelen er:

- a) Hvilke erfaringer har pårørende om håp for en nærstående som behandles intensivt?
- b) Hva karakteriserer håpet til pårørende i ulike faser av intensivoppholdet?
- c) Hvordan uttrykker pårørende håpene sine, når en nærstående er kritisk syk?
- d) Hvem deler pårørende håpet sitt med og hvordan har de erfart dette?

Diskusjonens hovedkapitler er:

- i. Å ha et svakt håp likevel
- ii. Håpet var at ho skulle våkne og forstå at vi var der
- iii. To skritt fram og ett tilbake; viktig informasjon for å beholde håpet
- iv. Da behandlingen begynte å virke hadde vi håp
- v. Hver morgen håpte jeg på at det skulle bli en bra dag
- vi. Nå håper jeg på å holde meg frisk

#### **6.1 Å ha et svakt håp likevel**

De første dagene for pårørende i en intensivavdeling er ofte preget av at de på en ukjent arena i en krevende situasjon. De fleste har ikke vært i en slik sykehusavdeling før, og de blir ofte overasket over hvordan den i virkeligheten er. Å se sin mor, kone eller mann bli behandlet med avansert medisinsk eller kirurgisk behandling i en intensivavdeling er en uvant og nesten skremmende situasjon for de pårørende (Rodríguez & Gregorio, 2005). De pårørende i denne studien har hatt nærstående som har hatt alvorlige diagnoser og akutt sykdom som har

kvalifisert til innleggelse i intensivavdeling. Fire av de pårørende følte at sykehusinnleggelsen og intensivbehandlingen handlet om liv eller død for det kritisk syke familie-medlemmet. De opplevde situasjonen vanskelig og fortalte om redsel, at det var en uutholdelig situasjon og alt var unormalt for dem. Håpet var lite, men de følte at det var det eneste de hadde, de kunne ikke gjøre noe annet enn å håpe på at den syke ville overleve. De var takknemlige og ydmyke over den behandlingen deres nærstående fikk på sykehuset og de følte at de ikke kunne gjøre annet enn å vente og håpe på det beste. Filosofen Marcel (1962) sier at håp får en mer synlig fremtoning når det kan stå om liv eller død. Og håpets karakteristika når livet står på spill er nettopp tålmodighet, ydmykhet og aktiv venting sier han. Hos fire av de fem pårørende i studien var håpet den første tiden basert på at den syke overlevde den første kritiske fasen i intensivoppholdet. De fortalte at de satt hos den syke hele tiden, noen av de hadde flere familiemedlemmer hos seg på sykehuset og de byttet på å være ved sykesenga. To av de pårørende fortalte at den første tiden var så slitsom og usikker, at de klarte bare å tenke en time fram i tid. De hadde tenkt mange ganger, klarer jeg denne timen, så klarer jeg neste. Farran et al. (1995) skriver at den som håper er i en aktiv prosess som beveger seg med små skritt framover og det lille håpet utfordrer psykiske, følelsesmessige og sosiale ressurser (Farran et al., 1995). Lohne og Severinsson (2004) sier at håp har en usikkerhet i seg, men den peker alltid mot framtida som vi ikke kjenner ennå. Duggleby et al. (2010) finner også at håp erfares som en mulighet i alt det usikre de opplever med den nærstående.

De pårørende erfarte at, å håpe for en nærstående som var kritisk syk var svært slitsomt. De følte stor usikkerhet de første dagene i intensivavdelingen, fordi ingen kunne si noe sikkert om hvordan utfallet ville bli. De pårørende fryktet at den syke kunne dø, selv om de ikke sa dette høyt til andre i familien. En pårørende fortalte at hun ville ha håpet helt til hun kom fram til sykehuset. Hun ville ikke sitte på med sykebilen da mannen hennes falt om hjemme. Hun ville kjøre bak i egen bil og hun ventet til sykebilen hadde kommet et stykke på veg som hun sa, fordi hun ville ikke se dersom sykebilen stoppet før de nådde sykehuset. At sykebilen kanskje stoppet ville bety at det ikke var noe håp lenger, og hun ville ha håpet helt fram til sykehuset, sa hun i intervjusamtalen. Pårørende ønsker å håpe selv om kanskje prognosene og sjansene for overlevelse er små (Engström & Söderberg, 2004). Håpet er det som holder håpløshet og fortvilelse borte fra situasjoner som er nesten uutholdelige, sier Kylmä og Vehviläinen-Julkunen (1997). De referer også til at håp er en viktig mestring-strategi for å håndtere kritiske situasjoner i menneskers liv (Kylmä & Vehviläinen-Julkunen, 1997). Håp hjelper pårørende i å føle at en har en viss kontroll over situasjoner som er nesten håpløse og håp hjelper

familiemedlemmene med å føle mening i det vanskelige, sier Johnson og Roberts (1996). Tap av kontroll, sier Gelling (1999b) har en negativ innvirkning på hvordan pårørende finner håpet og pleier dette håpet.

Alle fem pårørende i studien følte en usikkerhet de første dagene i intensivavdelingen, den ene fortalte om de to første døgnene som var kritiske, overlevde kona hans disse to dagene så ville det være en god sjanse for stabilisering i tilstanden og et liv for henne videre. Slike beskjeder er selvsagt sterkt å høre og spenningen var stor for de pårørende i de to dagene som fulgte. Pårørende er i krise og de opplever stor fortvilelse og redsel for den som er syk (Cullberg, 1999; Woolley, 1990). Først og fremst redsel for at den pårørende ikke skal overleve (Burr, 2001). En følelse av panikk, hjelpeløshet og handlingslammelse rammer de pårørende. De er ofte svært frustrerte over situasjonen som er oppstått og de kan oppleve en virkelighetsbrist. I en slik tilstand er pårørende svært sårbare (Pelletier, 1992). Pårørende lever det virkelige livet og opplever ofte at de er i en uvirkelige verden i intensivavdelingen. I motsetning til den nærstående som ligger i kunstig koma, intubert, sedert og husker lite eller ingen ting av tiden i intensivavdeling, får de pårørende med seg alle hendelser med den syke og opplever opp og nedturer i behandling og tilstand (Paul & Rattray, 2008).

Disse følelsene som pårørende uttrykker i møte med traumatisk hendelse og alvorlig kritisk sykdom har Schlump-Urquhart (1990) beskrevet i et hierarkisk mønster og skriver om faser de pårørende går igjennom. De nærstående sine første reaksjoner på en traumatisk hendelse beskrives som en følelse av sjokk, redsel og av at dette som har hendt nå er uvirkelig (Schlump-Urquhart, 1990; Morse & Penrod, 1999). I denne første fasen sier Schlump-Urquhart (1990), kjenner pårørende at de har ingen kontroll over virkeligheten og følelsen av maktesløshet og hjelpeløshet er fremtredende. I neste fase begynner de å ta inn virkeligheten og intuitive forsvarsmekanismer som fornektelse er tydelige. Disse forsvarsmekanismene beskytter de pårørende mot å føle på sinne, engstelse, skyld, frustrasjon og tap av kontroll. I den tredje fasen begynner pårørende å forstå og akseptere situasjonen. I denne fasen er pårørende ofte frustrerte og følelser som sinne og skyldfølelse kommer tydelig frem. I siste fase som Schlump-Urquhart (1990) kaller rekonstruksjonsfasen er håp og akseptering av situasjonen de sterkeste følelsene. Følelsen av håp er balansert med følelsen av fortvilelse og håpløshet.

Tre av de pårørende i studien hadde slike reaksjoner som Schlump-Urquhart (1990) beskriver i den første fasen. De følte at alt var usikkert og unormalt og de var i en situasjon neste ute av kontroll for dem. Disse tre pårørende erfarte at de tenkte dette kan ikke være sant, det er bare

en drøm og hvis det er sant ønsker jeg bare å rømme fra hele situasjonen. Men det var ingen plass å rømme som en pårørende sa det, jeg måtte bare være i det.

De to andre pårørende hadde opplevd kritisk sykdom hos nærstående før, og de var på en måte mer forberedt på situasjonen, sa de i intervjusamtalen. De følte de hadde en mer trygghet på hvordan sykehusoppholdet ville bli og de følte mindre usikkerhet enn de andre. Likevel opplevde de, som en sa, at der var et sjokk å se at mor mi lå på intensivavdelingen etter operasjonen. Det var sterkt og jeg hadde ikke forventa det, selv om legen sa at de ville ha henne sovende de to første døgnene etterpå. Men som hun sa, jeg hadde aldri tanker om at hun ikke skulle overleve.

Verhaeghe et al. (2007b) fant at i begynnelsen av et intensivopphold er pårørende overmannet av følelser, de klarer ikke å forstå helt informasjon de får om den syke sin tilstand, og de oppfatter bare deler av virkeligheten de er i. Etter hvert sier Verhaeghe et al. (2007b) lærer de pårørende å håndtere og filtrere informasjon de får av leger og sykepleiere. I denne studien sier flere av de pårørende at de informasjonen de fikk de første dagene var troverdig, de følte de ble møtt på en profesjonell måte og at de hadde en god dialog med sykepleierne og legene i avdelingen. De følte seg trygge på at alt som kunne gjøres for å bedre den syke sin tilstand ble gjort på sykehuset. Dette gav de pårørende selvsagt et håp den første tiden i intensivavdelingen.

En pårørende fikk informasjon om kona sin sykdomstilstand sammen med sine sønner. De var takknemlig for den realistiske informasjonen de fikk den første dagen de var på sykehuset, selv om de ville leve i stor usikkerhet de to neste dagene som han uttrykte det. Realistisk informasjon sier Verhaeghe et al. (2007b) gjør pårørende rustet til å etablere et realistisk håp når de er i intensivavdeling. Den samme pårørende gav uttrykk for at det var verst de første dagene. Han opplevde at det var nesten som kona var en ukjent person de besøkte, fordi den intensive behandlinga hadde gjort henne betydelig mer hoven i kroppen, samtidig som det akutte overvåkingsutstyret med alle ledninger og pusterør i munnen til respiratoren var ukjent og uvant. (Gulbrandsen & Stubberud, 2006; Moesmand & Kjöllesta, 2004). Å være pårørende i intensivavdeling er en svært uvant situasjon, selv om de erfarte «*proft opplegg*» som en pårørende sa om helsepersonellet og behandlingen i intensivavdeling og var takknemlig for det, så erfarte de også mye redsel og bekymring for framtida om hvordan det ville gå med den syke (Kutash & Northrop, 2007).

## **6.2 Håpet var at ho skulle våkne og forstå at vi var der**

Pårørende har et sterkt håp om å få en eller annen form for kontakt med sin nærstående som ligger i intensivavdeling og blir behandlet der. De ser etter små tegn til bevegelse i ansiktet som rynking av panne og åpning av øynene, de er også svært observante på om den syke beveger på armer eller bein og om den syke klarer å knipe de litt i hånda. Får de respons på for eksempel at de ber den syke knipe de i hånda, blir de selvsagt svært glade. I studien til Lam og Beaulieu (2004) finner de, at pårørende ønsker å være ved siden av senga til den syke så mye som mulig for å føle at de kan ha en både fysisk og psykisk kontakt med den syke.

Burr (2001) presiserer også at det å være nær og ha en form for kontakt med den syke er vesentlig for de pårørende når de oppholder seg i intensivavdelingen. Han sier at det er spesielt de første dagene av et intensivopphold at de pårørende har et særlig behov for å gi omsorg til den som er syk, ved for eksempel å sitte ved senga og holde i hånda (Burr, 2001). De pårørende har et behov for å trøste og gi omsorg til den syke selv om den nærstående ligger i kunstig koma og kan ikke respondere på den omsorgen de får fra de pårørende. Spesielt i situasjoner hvor tilstanden er kritisk og ustabil har pårørende et spesielt behov for å være nær (Gulbrandsen & Stubberud, 2006). Karlsson, Forsberg, og Bergbom (2010) har som hovedfunn i sin studie av 10 pårønderfaringer i intensivavdeling, at strevet for å få kontakt med den nærstående er det mest framtreddende, og alle deres informanter hadde denne erfaringen. I min studie har pårørende også hatt et stort behov for å være nær den syke og ha kontakt med den syke i den akutte og ustabile fasen i intensivoppholdet. Jeg fant at deres håp om kontakt var et sterkt håp og de styrket dette håpet ved alltid å se etter små positive tegn som kanskje kunne forsikre dem om at den syke oppfattet at de var der. Omsorgen til den som lå i sykesenga har også vært svært viktig for de pårørende i min studie, samtidig som de utrykte hvor slitsomt det har vært å kommunisere dag etter dag til noen som ikke svarte på deres tiltale.

### **6.2.1 Små tegn til bedring**

Pårørende som håper for sin nærstående når de er i intensivavdeling, er på søken etter små tegn til bedring i den syke sin tilstand (Plakas, Cant & Taket, 2009). Alle pårørende i min studie fortalte at de hadde et årvåkent blikk da de var på besøk på intensivavdelingen for hvordan den syke ble behandlet av helsepersonellet, hvilken behandling som ble gitt og de var også svært

opptatt av om de vitale parameter, som puls og blodtrykk til den som lå i sykesenga, var normale og tilfredsstillende for situasjonen. De spurte og grov om alt, som de sa, og ville vite mest mulig. Tegn til bedring i tilstanden til den syke er selvsagt positivt og gir håp for framtida. Kilder til håp kan er nettopp være slike små konkrete ting som har en positiv effekt på de personene som håper (Dufault, 2008; Gaeni et al., 2014; Verhaeghe et al., 2007b). Disse kildene til håp sørger for å legge et grunnlag for å håpe og gi pårørende en anledning til å håpe sier Dufault (2008). En av de pårørende ble gjort oppmerksom på små tegn til bedring av intensivsykepleiere på vakt. Han fikk vite at det var et symbol på respiratoren som viste at hans kone nå hadde begynt å puste litt selv, det var et steg i riktig retning og hver gang de var på besøk etter at de fikk vite om dette, så de etter dette symbolet. Alltid når dette symbolet kom opp på respiratorens skjerm bilde følte de en glede over at hun nå pustet litt selv. Pustefunksjon til den syke var i bedring og dette gav selvsagt de pårørende håp for framtida.

Schenker et al. (2013) skriver i sin studie at pårørende i intensivavdeling fokuserer på små detaljer istedenfor å ta inn over seg det store bilde. Små detaljer kan være kliniske data som urinproduksjon, respirasjonsfrekvens eller mer personlige tegn som å åpne øynene eller røre litt på hodet, sier Schenker et al. (2013). Fokus på detaljer og små endringer med den syke, gav pårørende nødvendig informasjon for å opprettholde håpet sitt, selv om prognosen var dårlig (Schenker et al., 2013). En pårørende var engstelig for at hennes mor ville få lammelse i beina etter operasjonen. De hadde fått informasjon om dette før inngrepet, at lammelse i beina kunne være en komplikasjon etter en så stor operasjon. Gleden var derfor stor da de sammen med intensivsykepleier oppdaget at hun beveget bitte litt på begge beina. I og med at det var flere som observerte dette, var de rimelig sikker på at det var en bevegelse og ikke en refleks. Små ting som beskrevet her gav de pårørende håp framover i tid. I litteraturen er dette beskrevet som ting og tilstander som gir næring til håpet og virker inn på den som håper (Dufault, 2008).

I studien til Verhaeghe et al. (2007b) beskriver de at håpet tar små steg mot framtida etter at den første kritiske fasen er over for den nærstående (se Figur 1). Disse små stegene er bygget på positive hendelser og informasjon. Dette sammenfaller med funn i denne studien, pårørende har alle sansene skjerpet når de besøker den nærstående syke i intensivavdeling og de leter hele tiden etter små ting som kan gi de håp om bedring i tilstanden til den syke.



### **6.3 To skritt fram og ett tilbake, en viktig informasjon for å beholde håpet**

Pårørende opplevde at deres nærstående som var kritisk syke, hadde gode og dårlige dager. Noen dager når de kom på besøk, var det en lett og positiv stemning på intensivrommet og de så at den syke var rolig og pustet jevnt og fint, som en sa. Den neste dagen kunne det være litt motsatt og bedringsprosessen hadde tatt et steg tilbake. Slike svingninger er svært vanlig hos intensivpasienter og pårørende må tidlig få informasjon om at dette er ofte en del av behandlingsbildet i prosessen for å bli frisk (Gulbrandsen & Stubberud, 2006). Alle fem pårørende i studien opplevde disse svingningene som slitsomme og krevende. En pårørende nevnte spesielt hvor viktig det var, at de som pleiet og gav behandling, informerte de om at et vanlig sykdomsforløp hos en intensivpasient, består av gode dager med respons på behandling og litt dårlige dager med for eksempel feberstigning og økende slimproblematikk fra luftveier og lunger. I starten av et intensivopphold har pårørende behov for daglig informasjon og spesielt dersom den nærstående står i fare for å miste livet. En samtale med behandlende lege og sykepleier den første eller andre dagen kan være svært nyttig for de pårørende. Helsepersonell må forsikre de pårørende om at alt som kan gjøres blir gjort og at de ser hvor vanskelig dette er for de og har medfølelse i en vanskelig tid. Helsepersonell må også fortelle de pårørende om at alle følelsesmessige reaksjoner de opplever og kjenner på i forbindelse med at en nærstående er kritisk syk, er helt vanlige og normale følelser (Chaitin & Arnold, 2007).

#### **6.3.1 Opp og nedturen**

Kutash og Northrop (2007) beskriver svingningene og usikkerheten pårørende føler på, som å være på en berg-og-dalbane av følelser og informasjon. Disse opp og nedturene er en påkjenning for de pårørende og en utfordring for deres håp, særlig i den akutte fasen av intensivoppholdet. Håpet svinger i takt med hvordan tilstanden til den syke er (Dufault, 2008; Lohne & Severinsson, 2004). En av intervjupersonene fortalte at de første dagene og ukene i intensivavdeling var en kjempestor påkjenning for henne. Hun følte at hun var på en «*berg-og-dalbane av opp og nedturen*» som hun sa i intervjusamtalen. Mannen hennes var blitt tatt av pustemaskin fordi han var i bedring og så kommet tilbake på pustemaskina fordi han fikk et tilbakefall i behandlingen. Dette hadde skjedd flere ganger, i tillegg hadde han gjennomgått flere

operasjoner i løpet av intensivoppholdet. I intervjusamtalen fortalte hun om disse erfaringene og hun hadde opplevd dette nesten som litt nifst som hun sa. Den ene dagen med stort håp fordi han pusta selv, for så å oppleve at noen dager senere var det nye komplikasjoner til den kritiske tilstanden som gjorde at han ikke klarte å puste selv likevel. I dette marerittet av opp og nedturer følte hun at kunne tenke bare en time fram i tid. I denne nesten uutholdelige situasjonen av bekymring og engstelse stod nesten tida stille og hun sa at *«jeg må tenke klarer jeg denne timen, så klarer jeg neste»*.

I den kvalitative studien til Karlsson et al. (2010) om erfaringer 10 pårørende har fra intensivavdelinger i Sverige finner de at pårørende føler at det er vanskelig å ta inn over seg alt som har hendt med deres kjære nærstående. De finner også at pårørende i intensivavdeling føler at tiden står stille, at denne situasjonen de befinner seg i kan ikke være realistisk og de opplever et kaos av tanker og følelser (Larsson, Wallin, Rubertsson & Kristoferzon, 2013). Denne pårørende jobbet innen helse og omsorg selv og hadde arbeidserfaring fra sykehus. Hun visste godt at tilstanden til kritisk syke personer kan svinge selv om de fikk topp intensiv behandling. Timene, dagene og ukene på intensiv var strevsomme og i og med at det var så mange ting som skjedde, som hun sa, så følte hun at en dag kunne hun og sønnene ha stort håp, mens den neste dagen følte de bare på håpløsheten i situasjonen (Engström & Söderberg, 2004). Hun sa i intervjuet at hun trodde ikke hun hadde klart å være i en sånn spesiell situasjon hvis hun ikke hadde hatt håp.

Verhaeghe et al. (2005) finner også i sin studie at pårørende trenger håp og at håp er av stor betydning når de opplever uforutsette, traumatiske og alvorlige hendelser med en nærstående innlagt i intensivavdeling. Flere av de pårørende i denne studien, uttrykte i intervjusamtalen at de hadde hatt bruk for erfaringer som deres foreldre hadde fortalt de om vanskelige livssituasjoner de hadde hatt i sine liv. En pårørende fortalte om sin egen mor som hadde mistet en sønn i ung alder og som hadde sagt at når det er som vanskeligst i livet så må en bare ta en dag i gangen. Er det skikkelig ille, må en ta en time om gangen. Dette hadde hun tenkt på i sin egen situasjon sittende på intensivavdeling og våke over en kritisk syk ektefelle og følte at det hadde hjulpet henne å holde ut, leve i håpet og være der for sin ektemann. Å tenke for langt fram i tid ble for tungt og for usikkert.

### 6.3.2 Verbal og visuell informasjon

Pårørende er åpne på at de tar ikke inn all informasjon, det siler ut det positive av det de ser visuelt og det de får fortalt. De ser og hører det som er positivt og bygger håpet på det. En av intervjupersonene sa at: *«jeg er en optimistisk og positiv person og jeg ser ofte bare det positive i tilværelsene»*. Denne pårørende fortalte om hvor forskjellig mennesker kan være og noen er positive til det meste og andre tar sorgene på forskudd. Hun tilhørte den første gruppa og følte at det hadde hjulpet henne i vanskelige situasjoner. For henne var det kjempeviktig å se det positive fortalte hun i intervjuet.

Dufault (2008) sier at noen kilder til håp er interne for de som håper og noen kilder til håp er eksterne. Slik jeg forstår Dufault (2008), er det å tenke positivt og lete etter det positive i tilværelsene en slik indre beredskap og en intern kilde til håp i situasjoner som er krevende, slik som å være pårørende til en nærstående innlagt i intensivavdeling. Dufault og Martocchio (1985) gjorde en studie på eldre kreftpasienter og fant at håp hadde seks ulike dimensjoner i seg som nevnt innledningsvis i denne oppgaven, og at den følelsesmessige (affektive) dimensjonen blant annet, beskrev det å være optimistisk og å se lyset i enden av tunnelen som en viktig kilde til håp.

Pårørende ønsker realistisk og oppdatert informasjon om den nærstående sin helsetilstand og prognose (Verhaeghe et al., 2007b). Min erfaring som intensivsykepleier i mange år er at noen pårørende har daglig behov for en slik oppdatering, mens andre pårørende trenger færre oppdateringer for å føle seg trygge på at alt som kan gjøres blir gjort til beste for den syke. Det er spesielt de første dagene, som ofte er den akutte fasen av intensivoppholdet, at de pårørende har behov for å bli tilbudt oppdatering om den syke sin helsetilstand daglig. Håp og realistisk informasjon er sterkt forbundet med hverandre, dette finner Verhaeghe, Van Zuuren, Defloor, Duijnsteeg og Grypdonck (2007a) i sin studie om hvordan informasjon påvirker håpet til pårørende som har en nærstående syk liggende i intensivavdeling. Studien har intervjuet 24 pårørende til 16 pasienter som har vært innlagt i intensivavdeling og ligget i kunstig koma på respirator over en periode. Familiemedlemmer i denne studien poengterer at de trengte oppdatert forståelig informasjon for å forstå situasjonen de var kommet opp i, og for å ha et realistisk håp.

Apatira et al. (2008) finner også i sin studie at familiemedlemmer ikke ønsker at helsepersonell skal holde tilbake informasjon om prognose. Hovedfunn i denne studien er at jevnlig

informasjon om prognose gjør at pårørende kan forberede seg emosjonelt på muligheten for at den nærstående kan faktisk dø. Apatira et al. (2008) sier at pårørende ønsker de sannferdige informasjon om prognose og tilstand hos helsepersonell, samtidig søker de også håpet andre steder, slik som i religiøs tro og troen på at mirakler kan skje. Der er et sterkt bånd mellom håp og tro sier Farran et al. (1995) og de mener at håp kan ikke skilles fra tro. To av mine intervjupersoner sendte også en bønn opp til han oppi der som de sa og ba om at det måtte gå bra med deres nærstående. Det er jo sånn som man gjør, sa den ene når det er kritisk.

#### **6.4 Da behandlinga begynte å virke, da hadde vi håp**

Håp hos pårørende styrkes når det som blir iverksatt av medisinsk og kirurgisk behandling som virker positivt på helbredelsen til den syke. En pårørende jeg snakket med, fortalte om MR-undersøkelser som viste at alt var i orden, her fungerer det fortalte de oss etter denne undersøkelsen, dette ser bra ut, så levde vi i håpet igjen, sa han. Gode nyheter om at alt er som det bør være, er alltid godt å høre for pårørende og gir selvsagt håp for framtida. Dette gir en trygghet for de pårørende og det reduserer engstelsen og usikkerheten de føler på i en vanskelig situasjon.

Duggleby et al. (2010) og Dufault (2008) hevder at eksterne faktorer påvirker håpet til den personen som håper. Eksterne faktorer som har et positivt budskap, påvirker håpet pårørende har i større grad når de enn når de får et negativt budskap. Trusler for håpet er selvsagt at undersøkelser viser defekter og ødeleggelser i vev og organ som gir den syke problemer i ettertid. Dufault (2008) peker på at det er viktig å forstå både hva som er kilder til håp og hva som truer håp og håpsprosessen. Når ulike røntgenundersøkelser, ultralyd, blodprøver etc. gav positive svar, ble også de pårørende i denne studie forsikret om at tilstanden til den syke var i bedring og håpet ble styrket. Alle steg mot en bedring i helsetilstand stimulerer håpet og håpsprosessen (Lohne & Severinsson, 2006).

Håp styrkes ved ærlig og troverdig informasjon (Verhaeghe et al., 2007a) og min erfaring er at det er en utfordring for helsepersonell å dosere riktig mengde av denne informasjonen om den syke sin tilstand til pårørende til riktig tid. Timing, det å sanse de pårørende sin redsel og usikkerhet og nærme seg de pårørende på en skånsom og omsorgsfull måte, er ofte en kunst og noen ganger lykkes helsepersonell godt med dette. Min erfaring er at når helsepersonell lykkes med timing av riktig dose informasjon og omsorg, blir pårørende mer avslappet, de får tillit til

de som behandler den nærstående og de får mer troen på at den intensive behandlingen den syke får, kanskje vil virke.

## **6.5 Å bli lik seg selv igjen**

I alt det ukjente er det å se, at den syke har blitt lik seg selv igjen en stor positiv opplevelse for de pårørende. En pårørende opplevde store svingninger i sykdomstilstanden til sin mann og følte hun hadde stort håp da mannen fikk behandling som virket positivt på tarmen slik at betennelsen i tarmen gikk tilbake. Han begynte å spise litt, fikk igjen glimtet i øyet, begynte å vitse og var mer lik seg selv. Det ble selvsagt en opptur for hele familien. Behandlingsfremgang hos den syke virker selvsagt positivt på de pårørende og håpet er større når de ser effekt av den intensive behandlingen den syke får. Gelling (1999b) peker på at en positiv diagnose virker positivt på håpet til pasienter og pårørende. Det å endelig oppdage noe hverdagslig og normalt som å se sin nærstående spise eller vitse, var en lettelse for alle pårørende som jeg intervjuet.

Verhaeghe, Van Zuuren, Grypdonck, Duijnsteeg og Defloor (2010a) skriver at å være pårørende til en nærstående i intensivavdeling er en total omveltning av de daglige rutinene. Atmosfæren i intensivavdelingen er intens for de pårørende og dagene er ofte sterkt preget av dramatiske hendelser. En pårørende sa at: «*alt for dere sykepleiere og leger er normalt, men alt for oss er unormalt*». Det er lite og ingenting som er hverdagslig eller normalt for dem i en slik situasjon og de føler at det er ingen daglige rutiner de kan holde fast i. Alt blir unormalt, de pårørende er som oftest ikke på jobb den første tiden den nærstående er i intensivavdelingen, måltider blir uregelmessige, de sover dårlig om natta og de sitter ved sykesenga i et miljø som er ikke er familievennlig i det hele tatt. (Alameddine, Dainty, Deber & Sibbald, 2009; Verhaeghe et al., 2010a). Det er lett å forstå at de blir umåtelig lettet og glad når de gjenkjenner noe hverdagslig i situasjonen.

### **6.5.1 Vi snakket om henne hele tiden**

Situasjonen de pårørende har kommet i er altoppslukende for dem, og samtalene i familien dreier seg om å informere og oppdatere hverandre om den syke sin tilstand. De sitter ved sykesenga på skift og det er den syke nærstående som er temaet for alle samtaler de første dagene i intensivavdelingen. «*Så snart sønnen min kom inn igjen på besøksrommet på*

sykehuset», sa en pårørende i intervjusamtalen, «*stod vi andre klar og spurte hvordan det var der inne nå*». Slik jeg oppfattet denne pårørendefamilien var gode nyheter et håp å henge i, som han sa. Alle pårørende jeg snakket med hadde opplevd situasjonen som overveldende og at de snakket nesten bare om det som foregikk på sykehuset og i intensivavdelingen der den syke oppholdt seg. Pårørende deler informasjon med hverandre og de som er de nærmeste pårørende føler at de har et stort ansvar for å gi andre familiemedlemmer den samme informasjonen som de får av helsepersonell. Dette er både slitsomt og bra for de pårørende. Slitsomt fordi at ofte føler de pårørende at de må sende meldinger eller ringe andre familiemedlemmer når de har vært på sykebesøk for å gi dem en kort oppdatering, selv om de er svært slitne og egentlig hadde trengt å hvile seg. Men det er også en hjelp for dem å snakke med andre i familien, de kan få trøst, oppmuntring og få snakket om sine følelser. Ifølge Verhaeghe et al. (2007b) føler pårørende som snakker om håp og deler håp med hverandre at det er en hjelp i en vanskelig situasjon.

## **6.6 Hver morgen håpte jeg på at det skulle bli en bra dag**

Håpet hos pårørende er sterkere etter hvert som tiden i intensivavdelingen har flere dagers varighet og de ser at behandlingen virker og at det går framover med den syke. Men selv om det går framover med små skritt, er de engstelige for hva som vil møte dem når de kommer på besøk, særlig dersom de har opplevd og erfart mange opp og nedturer i behandlingsforløpet til deres nærstående. Men de håper alltid på at den syke skal få en god dag. En pårørende sa at alltid hver morgen når hun kom på besøk, så var hun veldig spent på hvordan natten hadde vært og hun håpet på at denne dagen skulle bli en bra dag for hennes mann. At dagen skulle bli en liten opptur som ville gi dem mer håp. Hun var så glad når hun kunne se at sykepleiere og leger også hadde håp for mannen hennes. For det hadde de, sa hun, at pleiepersonalet også hadde troen på behandlingen styrket håpet hennes.

### **6.6.1 Personalet sin tro på at det går bra – en kilde til håp**

Pårørende knytter bånd til helsepersonell som gir behandling og pleier den nærstående. Disse damene som jobbet der, følte vi da, at vi nesten fikk et nært forhold til. Intensivavdelinger i Norge som er tilknyttet et universitetssykehus har som regel personalet sitt oppdelt i grupper

som har hovedansvar for sine pasienter. I planlegging av den daglige driften legges det stor vekt på å ha en god kontinuitet med pasienter og pårørende. Dette gjøres for å sikre en god behandling og pleie til den syke og for å gi en trygghet til de pårørende. Pårørende ønsker også å møte det samme personalet når de kommer på besøk til sin nærstående i intensivavdeling. Dette har jeg selv opplevd mange ganger og pårørende setter stor pris på at den som pleier og gir behandling på en kveldsvakt, er der neste formiddag og kan oppdatere de på hvordan natten har vært for deres nærstående. Pårørende trenger å føle seg trygg på og være sikker på at behandling og pleie er tatt hånd om av kompetent og kvalifisert helsepersonell (Verhaeghe et al., 2007b). Pårørende jeg snakket med i min studie gav også uttrykk for akkurat dette, hvor viktig det var å møte en kjent sykepleier som tok godt vare på deres syke nærstående når de var på besøk (Frivold, Dale & Slettebø, 2015). En pårørende var så glad for at de som stelte og behandlet ikke gav opp, at de hadde håp for hennes ektemann de også. Det var en god følelse at det ikke var bare hun og hennes familie som hadde håp, men at helsepersonellet som var der også håpet. Denne pårørende var svært redd for at sykepleierene og legene skulle miste håpet og troen på at det skulle gå bra. For henne var det viktig at alle hadde tro på behandlingen, det gav henne et sterkere håp.

## **6.7 Nå håper jeg på å holde meg frisk**

Alle pårørende i studien håpet på det beste for sin nærstående, og hele tiden mens de oppholdt seg i intensivavdelingen, håpte de på vegne av den syke. I alle intervju samtaler oppfattet jeg det slik. En god stund ut i behandlingsforløpet og etter at den nærstående hadde blitt flyttet fra intensivavdelingen, nevnte to av de pårørende at de håpte på noe som angikk dem selv. Den ene håpte på, nå som hun ville bli alene, at hun fortsatt ville holde seg frisk. Den andre håpte på å få lage middag til seg og familie sin igjen når hun kom hjem etter arbeid, uten å måtte dra rett til sykehuset. I den intensive fasen vil pårørende være nær den syke. De ønsker å beskytte den nærstående og de ønsker å kunne fortelle den nærstående i ettertid, hvordan det var for dem å få intensivbehandling for den akutte kritisk sykdommen de ble innlagt for (Verhaeghe et al., 2010a). De kjemper en kamp for den nærstående og ønsker å beskytte den syke med alle midler de har til rådighet. De glemmer seg selv og bruker alle krefter og ressurser på å besøke sin nærstående tidlig og sent sier Verhaeghe et al. (2010a). Å være pårørende til en nærstående som er kritisk syk tar all tid de pårørende har til rådighet, det er altoppslukende og de bruker krefter

de ikke trodde de i utgangspunktet hadde. De bruker sine reserver fullt ut, sier Verhaeghe et al. (2010a). De setter sine egne behov til side, de glemmer å spise, de kansellerer avtaler og sosiale sammenkomster, de setter livet sitt på vent og de lever bare for å besøke og ta vare på den nærstående (Lam & Beaulieu, 2004). Når de endelig kan være litt sikrere på et levelig liv for den nærstående igjen, håper de på en normal hverdag igjen for seg selv. Alle pårørende i denne studien var innom det hverdagslige i intervjusamtalen, når jeg spurte de om hva de håpet på framover. En håpet på å få være frisk slik at hun kunne få være sammen med barn og barnebarn framover, en annen så fram til at kona skulle komme hjem og ordne med blomstene og dukene sine som han sa. En snakket om å hvor viktig det er å glede seg over det hverdagslige, bare det å sitte på verandaen, drikke kaffe og nyte utsikten på en finværsdag. Større håp hadde hun ikke for fremtiden, sa hun. Hun trengte ikke flotte turer til utlandet for å ha det fint.

### **6.7.1 Like frisk som før**

En pårørende i min studie hadde stort håp om at hennes mor skulle bli like frisk som før og kanskje til og med friskere. Hennes mor hadde tatt en stor operasjon på den store pulsåra i magen (aorta abdominalis). Det var en stor utposning på denne åra og det var fare for at den kunne sprekke og gå hull på. En sprukket stor blodåre i magen er en svært alvorlig situasjon og familien hadde forstått at det ville være liten sjanse for overlevelse, dersom det gikk hull på denne blodåra hjemme, langt fra et sykehus med kompetanse til å gjøre en så stort og komplisert operasjon. Moren var en aktiv dame som var en stor ressurs i sitt nærmiljø og nå håpte alle i familien på at hun skulle leve normalt igjen og slippe å være så redde for at det skulle skje noe med den store pulsåra i magen. De følte seg trygge på at blodåra i magen var nå godt reparert og ville holde i mange år fremover. Verhaeghe et al. (2007b) finner også i sin studie at pårørende håper på at den nærstående bli så frisk at de kan få drive med de aktivitetene de liker best.

I samtalen med legen før utskrivelse fikk de kanskje noe informasjon ho kunne vært for uten følte hun. De fikk for eksempel informasjon fra kirurgen som opererte hennes mor at han hadde sett plakkdannelse i blodårene i føttene til moren, og det følte hun var kanskje en informasjon som var for mye der og da og som skygget for håpet hennes framover, slik jeg oppfattet henne under intervjusamtalen. Det er alltid vanskelig å dosere riktig mengde informasjon om sykdomstilstanden og prognose framover for helsepersonell til pårørende og deres nærstående. En må alltid tenke på hva som ligger bak slike spørsmål pårørende har om prognose sier



Verhaeghe et al. (2007a), sykepleiere og leger må vite at det ikke er nok for de pårørende bare å få informasjon om medisinske tall og medisinsk terminologi. Pårørende synes det er vanskelig å sette disse tallene og medisinske termene i den rette konteksten slik at det blir forståelig for dem (Verhaeghe et al., 2007a). For helsepersonell er det alltid vanskelig å vite hvor grensen går for hva er for lite og hva er for mye informasjon om hvilke utsikter framover som er realistiske. Uansett er det vel ingen som kjenner framtida og det er få som kan spå om hva framtida vil bringe. Men for pårørende kan det å få vite alt om dårlige utsiktene skape mer bekymring enn de strengt tatt trenger og har godt av, slik jeg oppfattet denne pårørende.

### **6.7.2 Få glede av livet igjen, sitte på verandaen og drikke kaffe**

I den akutte fasen klarer ikke pårørende å tenke på annet enn at den nærstående skal overleve og ikke dø fra dem. Når den akutte delen av intensivoppholdet som handler om liv eller død er over, begynner pårørende så smått å tenke litt framover og når den nærstående forlater intensivavdelingen er håpet framover betydelig styrket. Mine intervjupersoner var i denne fasen av sykdomsforløpet til den nærstående og de hadde håp for framtida og de tenkte positivt om dagene som skulle komme.

En pårørende og den nærstående hadde snakket om at når helsa og hofta vart bra igjen, skulle de ta turen til en storby i Europa, en tur de hadde snakka om lenge og som var noe de gledde seg til å få oppleve sammen. En pårørende håpte på å få sitte på den nybygde verandaen sin og drikke kaffe med sin ektemann, når han kom hjem igjen. For henne var hverdagene det hun trivdes best med og håpet var at de to sammen fikk mange gode dager sammen med fine hverdagsopplevelser. Hun var en sånn person som gledde seg over en solskinnsdag på verandaen med fin utsikt og en god kaffekopp sa hun.

En pårørende hadde ikke villet være denne erfaringen fra intensivavdelingen foruten. Det hadde gitt han så mye livserfaring som han ikke hadde fra før. Han hadde snakket med sine nærmeste på en måte som han aldri hadde gjort før og han hadde fått opplevd at kona hans fikk en topp behandling på sykehus, som han ikke visste var mulig før han kom til sykehuset (Wåhlin, Ek & Idvall, 2009). Han følte at han hadde fått en livserfaring som hadde gjort han mer rustet til å møte hverdagene som ville komme. Han hadde også følt at det å håpe på et positivt utfall, hadde gitt han en styrke til å holde ut og ha troen på at livet skulle bli som før igjen. Lohne og Severinsson (2006) finner også i sin forskning, at håp gir en styrke.

## **KAPITTEL 7**

### **DISKUSJON AV STUDIENS STYRKER, SVAKHETER OG BEGRENSNINGER**

#### **7.1 Studiens styrker og svakheter**

I denne studien er det brukt kategorisering og koding som analysemetode for å gjennomarbeide intervjuetekstene for å finne meningstolkinger som kunne belyse fenomenet håp hos pårørende i en intensivkontekst. Denne metoden har gitt meg grundig kjennskap til det innsamlede materialet og som har vært nødvendig og verdifullt for å forstå pårørendes håp ved livstruende sykdom. Fordelen ved denne analysemetoden for meg var at den er enkel å bruke og jeg fikk god kunnskap om det empiriske materialet mitt. Ulempene hevder Kvale og Brinkmann (2015) og referer til St. Pierre (2008) er at koding forsterker det karakteristiske ved denne kunnskapsteorien. Det karakteristiske slik jeg forstår Kvale og Brinkmann (2015) er at denne analysemetoden bare fanger opp meninger fra en kategori og dette reduserer en større og mer utdypet mening. Dette kan være en svakhet for denne metoden å analysere tekst på, sier Kvale og Brinkmann (2015). Selv om det kan være epistemologiske utfordringer forbundet med kategorisering og koding, er dette en teknikk som skaper kreativitet og undring hos forskeren som analyserer og tolker og kan være et nyttig verktøy i mange forskningsprosjekter (Kvale & Brinkmann, 2015).

For denne studien er det en styrke slik jeg tolker Kvale og Brinkmann (2015), at datamaterialet har brakt ny innsikt og kunnskap for meg som forsker. Selv om funnene er gjenkjennbar i lignende forskning om håp, er det en styrke for denne studien at jeg finner det samme som andre forskere har funnet før meg. Det viser at studien kan ha et viktig bidrag til allerede eksisterende forskning på temaet håp og pårørende i en intensivkontekst.

Grunnlaget for denne studien har et begrenset utvalg på 5 intervjupersoner. Utvalget og rekrutteringen er gjort på to lokalsykehus og et universitetssykehus innenfor en helseregion. Selv om studien er bygget på et begrenset antall informanter, er det imidlertid ikke antallet i det empiriske materialet som er avgjørende for studiens gyldighet og resultater. Det vesentlige er at det er en konsistens, en synlig rød tråd som er den logiske forbindelseslinjen mellom problemstillingen som prosjektet har påtatt seg å belyse og teorier, metoden og data som fører

fram til kunnskapen sier Malterud (2011). Et lite utvalgt kan ha sine begrensninger og det er kan selvsagt være en svakhet ved en slik kvalitativ forskning som her. Det kan være lokale forskjeller i Norge som gjør at funnene kunne fått en annen vinkling dersom intervjupersonene var fra en annen landsdel og det kan sees på som en svakhet ved denne forskningen. På den annen side viser forskning fra Skandinavia og andre vestlige land at funnene i denne studien samsvarer med deres funn. Det intervjupersonen fortalte om det første håpet om overlevelse, håpet om kontakt med den nærstående og de små tegnene til bedring i helsetilstanden til den syke som gav de nytt håp, er også beskrevet i forskningslitteraturen (Dufault, 2008; Schenker et al., 2013; Verhaeghe et al., 2007, 2010a).

I forberedelsene til intervju reflekterte jeg over de etiske utfordringene ved å intervjuere pårørende som hadde vært utsatt for sterke opplevelser og hadde fått følt på kroppen å være livredd for å miste noen de var glad i. Jeg prøvde å ta høyde for de pårørende sin sårbarhet i intervjusituasjonen med å ha rolige omgivelser, noe å drikke, opptre rolig og ikke avbryte de i historien de skulle fortelle meg med nye spørsmål fra intervjuguiden. Jeg ønsket å formidle en ekte og oppriktig interesse for det de fortalte meg og ønsket å understøtte at jeg jaktet på håpet. Jeg gjorde et poeng av at det de formidlet til meg om deres håp og hvordan de erfarte håp i intensivavdelingen var nyttig informasjon i oppgaven jeg skulle skrive etter intervjuene. I samtalene med de pårørende prøvde jeg å møte de på en ydmyk og respektfull måte, aktivt lytte og vise at jeg fulgte med i historiene deres med nonverbale blikk og nikk. Jeg ønsket å forstå det de hadde på hjertet som de ville dele med meg, og jeg tror de pårørende følte at jeg lydhør for deres opplevelser og jeg håper jeg har klart å formidle disse erfaringene og opplevelsene på en god måte i studien.

Det har vært mange sider med empirisk materiale å lese gjennom og tolke og studien har hatt et åpent og eksplorerende fokus. Dette har vært en utfordrende prosess, fordi materialet omfattet mange sider med utskrevet tekst fra intervjuene og empirimaterialet måtte reduseres vesentlig for å en oversiktlig og helhetlig framstilling. I denne prosessen med å redusere det store datamaterialet, kan en som forsker stå i fare for å tape mening i teksten. Dette har jeg prøvd å ta høyde for, men det er alltid fare for at noe kan ha blitt feiltolket, selv om jeg har vært bevisst på dette. Åpen og eksplorerende er nettopp kjennetegnet ved en kvalitativ studie og materialet kunne synes å gi flere tolkinger. Men Kvale og Brinkmann (2015) sier at ulike tolkinger og variasjoner er en fordel og det er noe man tilstreber i kvalitative studier. Strukturering av analysearbeidet var en prosess som krevde tid og var avgjørende for å gi studien gyldighet og

pålitelighet. Jeg har brukt tid på analysearbeidet og jeg har jobbet parallelt med teori og metode samtidig som jeg først transkriberte og etterpå kodet og analyserte datamaterialet mitt. Denne vekslingen mellom teori, analyse og koding gjorde at forståelsen for det arbeidet jeg holdt på med gav meg mer innsikt og kunnskap om hva forskning egentlig er og hvilken kunnskap det kan frembringe. Samtidig ble jeg ydmyk og takknemlig overfor de pårørende som stilte opp som intervjupersoner og delte sine sterke opplevelser med meg. Denne prosessen med å bearbeide det ubearbeidde datamaterialet til en ferdig tekst, som skal leses av andre som er opptatt av temaet håp til pårørende i en intensivkontekst, har tatt tid. Refleksjon, ydmykhet og bruk av tid på analysedelen er en styrke for studien slik jeg ser det.

## **7.2 Studiets kliniske betydning og implikasjoner for videre forskning**

Pårørendes i denne studien har erfart at deres håp, når en nærstående er kritisk syk og innlegges i intensiv, er viktig for å klare seg gjennom dager og uker med stort følelsesmessig stress om hvordan det vil gå med den nærstående syke. Vil deres nærstående syke overleve eller dø? En forferdelig situasjon å komme i og som gjør at pårørende føler at de nesten ikke klarer å holde ut i og å leve i den. Flere pårørende i studien sa at, håpet var det eneste de hadde, og hadde de ikke hatt håpet så vet de ikke om de hadde klart å komme seg gjennom den vanskelige tiden.

Stor usikkerhet og tap av kontroll er en trussel mot håpet (Gelling, 1999a). Pårørende som har sin nærstående i intensivavdeling føler en stor usikkerhet når deres nærstående er kritisk syk og livet til den syke henger i en tynn tråd. De har opplevd ofte en traumatisk hendelse før den nærstående blir innlagt på sykehus og de opplever traumatisk hendelse mens de er i intensivavdeling. Tilstanden til den syke svinger, og opp og nedturene i tilstanden til den syke, utsetter de pårørende for store følelsesmessige belastninger. De er livredde, de frykter for den syke sitt liv, de kommer til et sted de ikke har vært før og de føler seg ofte helt bortkomne i et miljø de bare har hørt om eller sett på film. Den hverdagen de får når de er nær pårørende til en person som ligger i kunstig koma og ikke reagerer på tiltale fra dem, er en total annerledes hverdag enn de kjenner fra før. Alt er unormalt for dem, i en intensivavdeling spiser nesten ingen pasienter mat, de går ikke naturlig på do, de har intravenøse slanger og rør i alle kroppens utganger og innganger, de ligger stille og sover på sovemedisin og smertestillende medisiner som gis direkte til blodet via et sentralt venekateter. Det er ikke til å forundre seg over at de er

helt lamslått og fra seg av engstelse og trenger å bli forsikret om at det som kan gjøres for å berge livet til deres nærstående blir gjort.

I slike situasjoner er det svært krevende å være helsepersonell som skal gi de pårørende støttende god omsorg og riktig dose av realistisk og rett informasjon. Dette er kjempevanskelig når helsepersonell ofte vet at situasjonen for den syke er kritisk og det er vanskelig å si noe om prognose framover. Helsepersonell ser at pårørende er i dyp fortvilelse og har det vanskelig. Pårørende lider sammen med den syke og de har et stort behov for å være nær, være en beskytter, være en talsmann og bare være der for sin nærstående. Det er som en unntakstilstand å være pårørende til en nærstående som er akutt kritisk syk. En katastrofe har rammet de med full kraft og de kjenner det på kroppen.

Selv om pårørende har det svært tøft i intensivavdeling, viser det seg at de finner håp for sin nærstående og for seg selv. De klamrer seg til det svake håp i begynnelsen av oppholdet og finner krefter de trodde de ikke hadde. Studien bekrefter at å være pårørende til en nærstående i intensivavdeling oppleves som en voldsom påkjenning både følelsesmessig og kroppslig. Lidelsen til pårørende som opplever en traumatisk hendelse med en nærstående som blir lagt i kunstig koma er enorm sier (Verhaeghe et al., 2010a) og håp har en svært viktig funksjon når det gjelder å håndtere og takle den uventede og sjokkerende situasjonen for pårørende sier Verhaeghe et al. (2010a).

Det gjenstår mye å lære om hvordan håp virker på pårørende når de oppholder seg i intensivavdeling og mer forskning om dette temaet er påkrevd. Mer kunnskap om dette temaet kan hjelpe sykepleiere og annet helsepersonell til å underbygge et realistisk håp ved å gi troverdig og hyppig informasjon til de pårørende i den første kritiske fasen av intensivoppholdet. Pårørende som har sin nærstående innlagt i intensivavdeling går gjennom tre faser. Den første fasen handler om å beskytte den syke mot å tape livet, den andre fasen dreier seg om å beskytte den syke mot lidelse og i den tredje fasen har pårørende fokus på å beskytte det som er igjen for å bygge livet videre (Verhaeghe et al., 2010a; Verhaeghe, Van Zuuren, Grypdonck, Duijnste, & Defloor, 2010b). Pårørende ser ut til å ha et sterkt fokus på å være der for den syke, være en sterk beskytter i en vanskelig tid og være den beste talsmann for den som ligger i kunstig koma og ikke kan snakke for seg selv.

Særlig synes det å være behov for mer forskning på hva som styrker håpet til pårørende og hva som er en trussel mot håpet. Gode møter og god dialog virker beroligende på pårørende som

oppholder seg i intensivavdeling. Dette minsker tap av kontroll, usikkerhet, redsel og styrker deres håp. En utfordring vil alltid for helsepersonell være hvordan en dosere riktig mengde informasjon og oppdateringer på den syke sin helsetilstand som styrker og truer håpet, uten å ta motet og håpet fra pårørende. Alle pårørende er forskjellige og det som synes å være god pårørendeomsorg og gi styrket håpet til noen pårørende, trenger ikke å gi andre pårørende det samme håpet. Det skal derfor fra helsepersonell sin side gjøres godt forarbeid innenfor et kort tidsrom for å bli kjent med de pårørende slik at de kan gi de den omsorgen de har behov for i en vanskelig tid. Dette er vanskelig, fordi akutt kritisk sykdom utfordrer vår egen redsel for alvorlig lidelse og for døden. De intensivsykepleiere som står ved sykesenga til en kritisk syk pasient vil hele tiden bli utfordret i lidelse og sorg daglig. De ser de pårørendes sin redsel og usikkerhet og ofte vet de at den syke vil sannsynligvis dø i nær framtid. Intensivsykepleiere ønsker å lindre den lidelsen de ser hos pårørende som har det vanskelig og jeg tror det jobbes hardt i alle intensivavdelinger for å legge til rette for at pårørende skal få en individuell og god oppfølging under intensivoppholdet til kritisk syke nærstående.

## KAPITTEL 8

### AVSLUTNING

Alt er unormalt for de pårørende når de går inn døren til en intensivavdeling på et sykehus. Pårørende lider sammen med den syke og de påtar seg å være talsmann for sin syke nærstående, mens den nærstående ligger i kunstig koma. Tiden i intensivavdeling husker pårørende som svært strevsom, de er livredde for at den syke skulle dø, de følte de må være ved senga hele tiden, de hadde ikke samvittighet til å hvile for de ville følge med og få vite mest mulig om behandlingen den syke får. I starten på intensivoppholdet håper de på vegne av den syke, de håper at den nærstående skal overleve og bli som før igjen. De føler at håpet er det eneste som holder de oppe og de vet ikke om de hadde klart en sånn stor påkjenning uten å ha håp. Etter hvert som den syke friskner til håper de på å få tilbake hverdagen igjen og leve normale dager med dagligdagse gleder og sorger uten de store bekymringene.

For at intensivsykepleiefaget skal kunne være med på å utvikle gode kunnskapsbaserte forandringer i framtida, er det viktig å styrke kunnskapen om pårørende sine erfaringer i møtet med behandlingsapparatet og miljøene i intensivavdelingene. Intensivsykepleiere har et ansvar om å forstå hvordan pårørende opplever og erfarer alvorlig sykdom hos nærstående. Kvalitativ fenomenologisk forskning kan og bør være et viktig bidrag til en slik kunnskapsbasert praksis.

Intensivsykepleiefaget har ansvar for å rette fokus mot det lidende mennesket og hjelpe de i vanskelige situasjon. Pårørende som kjemper en kamp for sin nærstående syke og som i starten av intensivoppholdet ofte kan sveve mellom liv og død, trenger kvalifisert helsepersonell som kan hjelpe de på det mentale planet med å sortere følelser, få tilpasset informasjon som ikke truer deres håp og bli møtt av helsepersonell på en respektfull og god måte som bygger tillit.

Intensivsykepleiere bør nærme seg pårørende til en nærstående akutt og kritisk syk med forståelse for deres redsel, usikkerhet og svake håp for framtiden for den syke, med ydmykhet og tålmodighet. Et årvåkent blikk for de pårørende sine reaksjoner og opplevelser kreves for å gi god og målrettet informasjon som styrker deres håp i en tid de opplever som svært krevende og vanskelig. Det bør tilstrebes å få til gode møter på pårørende sine premisser der de pårørende får tid til å uttrykke sin frustrasjon og bekymring og få gode svar på sine spørsmål om prognose og utsikter framover for sin kjære.

## KILDER

- Alameddine, M., Dainty, K. N., Deber, R., & Sibbald, W. J. B. (2009). The intensive care unit work environment: Current challenges and recommendations for the future. *Journal of critical care, 24*(2), 243-248.
- Apatira, L., Boyd, E. A., Malvar, G., Evans, L. R., Luce, J. M., Lo, B., & White, D. B. (2008). Hope, truth, and preparing for death: perspectives of surrogate decision makers. *Annals of Internal Medicine, 149*(12), 861-868.
- Bailey, J. J., Sabbagh, M., Loiselle, C. G., Boileau, J., & McVey, L. (2010). Supporting families in the ICU: A descriptive correlational study of informational support, anxiety, and satisfaction with care. *Intensive and critical care nursing, 26*(2), 114-122.
- Burr, G. (1996). *An analysis of the needs and experiences of families of critically ill patients: the perspectives of family members and ICU nurses*. University of Sydney.
- Burr, G. (2001). *Reaktioner och relationer i intensivvård: närståendes behov och sjuksköterskors kännedom om behoven*: Studentlitteratur, Lund.
- Chaitin, E., & Arnold, R. (2007). Communication in the ICU: Holding a family meeting. *UpToDate: May, 11*.
- Christensen, M., & Probst, B. (2015). Barbara's story: a thematic analysis of a relative's reflection of being in the intensive care unit. *Nursing in critical care, 20*(2), 63-70.
- Coulter, M. A. (1989). The needs of family members of patients in intensive care units. *Intensive Care Nursing, 5*(1), 4-10.
- Crunden, E. (2010). A reflection from the other side of the bed - An account of what it is like to be a patient and a relative in an intensive care unit. *Intensive and critical care nursing, 26*(1), 18-23.
- Cullberg, J. (1999). Dynamisk psykiatri i teori og praksis. *Nordic Journal of Psychiatry, 53*(6), 468-470.
- Dufault, K. (2008). Offering a flickering light. How Caregivers Contribute to Atmospheres of Hope. *Health Progress, 89*(3), 57-65.
- Dufault, K., & Martocchio, B. C. (1985). Hope: its spheres and dimensions. *The Nursing Clinics of North America, 20*(2), 379-391.
- Duggleby, W., Holtslander, L., Kylma, J., Duncan, V., Hammond, C., & Williams, A. (2010). Metasynthesis of the hope experience of family caregivers of persons with chronic illness. *Qualitative Health Research, 20*(2), 148-158.



- Engström, Å., & Söderberg, S. (2004). The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive and critical care nursing*, 20(5), 299-308.
- Farran, C. J., Herth, K. A., & Popovich, J. M. (1995). *Hope and hopelessness: Critical clinical constructs*: Sage Publications, Inc.
- Forskningsetikklova. (2006). *Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning*. LOV-2006-06-30-56.
- Fremstedal, R. (2008). Håp belyst ut fra Kant og Kirkegaard. *Omsorg*, 3, 29-32.
- Fremstedal, R. (2012). Kierkegaard on the metaphysics of hope. *The Heythrop journal*, LIII, 51-60.
- Frivold, G., Dale, B., & Slettebø, Å. (2015). Family members' experiences of being cared for by nurses and physicians in Norwegian intensive care units: A phenomenological hermeneutical study. *Intensive and critical care nursing*, 31(4), 232-240.
- Fromm, E. (1971). The revolution of hope; toward a humanized technology. [Det revolusjonære håp: Om en humanisert teknologi]. Oslo: Dreyer.
- Gaeni, M., Farahani, M. A., Mohammadi, N., & Seyedfatemi, N. (2014). Sources of hope: Perception of Iranian family members of patients in the Intensive Care Unit. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 19(6), 635.
- Gelling, L. (1999a). The experience of hope for the relatives of head injured patients admitted to a neurosciences critical care unit: a phenomenological study. *Nursing in critical care*, 4, 214-221.
- Gelling, L. (1999b). The role of hope for relatives of critically ill patients: a review of the literature. *Nursing Standard*, 14(1), 33-38.
- Gulbrandsen, T., & Stubberud, D.-G. (2006). *Intensivsykepleie*: Akribie.
- Hammer, K., Mogensen, O., & Hall, E. O. (2009). The meaning of hope in nursing research: A meta-synthesis. *Scandinavian journal of caring sciences*, 23(3), 549-557.
- Helseforskningslova. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. LOV-2008-06-20-44.
- Helsinki, W. D. o. (2008). *Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*.: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>
- Hinkle, J. L., & Fitzpatrick, E. (2011). Needs of American relatives of intensive care patients: Perceptions of relatives, physicians and nurses. *Intensive and critical care nursing*, 27(4), 218-225.
- <http://www.ptsafety.org/bod/dufault.html>.
- Johannesen, A., & Tufte, P. C., L. (2010). Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode.

- Johnson, L. H., & Roberts, S. L. (1996). Hope facilitating strategies for the family of the head injury patient. *Journal of Neuroscience Nursing*, 28(4), 259-266.
- Johnson, L. H., Roberts, S. L., & Cheffer, N. D. (1996). A hope and hopelessness model applied to the family of multitrauma injury patient. *Journal of Trauma Nursing*, 3(3), 72-85.
- Karlsson, V., Forsberg, A., & Bergbom, I. (2010). Relatives' experiences of visiting a conscious, mechanically ventilated patient—A hermeneutic study. *Intensive and critical care nursing*, 26(2), 91-100.
- Kutash, M., & Northrop, L. (2007). Family members' experiences of the intensive care unit waiting room. *Journal of advanced nursing*, 60(4), 384-388.
- Kvale, & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju. 3. utgave*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T., & Rygge, J. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju. Gyldendal Akademisk*.
- Kvåle, R. (2014). Norsk intensivregister(NIR). Årsrapportfor 2014-innleggingar på intensiv i tidsrommet 01.01.14-31.12.14 (pp. 1-88): Haukeland Universitetssjukehus-Helse bergen.
- Kylmä, J., & Vehviläinen-Julkunen, K. (1997). Hope in nursing research: a meta-analysis of the ontological and epistemological foundations of research on hope. *Journal of advanced nursing*, 25(2), 364-371.
- Lam, P., & Beaulieu, M. (2004). Experiences of families in the neurological ICU: a " bedside phenomenon". *Journal of Neuroscience Nursing*, 36(3), 145&hyphen.
- Larsson, M., Wallin, E., Rubertsson, S., & Kristoferzon, M.-L. (2013). Relatives' experiences during the next of kin's hospital stay after surviving cardiac arrest and therapeutic hypothermia. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 12(4), 353-359.
- Lohne, V., & Severinsson, E. (2004). Hope and despair: the awakening of hope following acute spinal cord injury—an interpretative study. *International journal of nursing studies*, 41(8), 881-890.
- Lohne, V., & Severinsson, E. (2006). The power of hope: patients' experiences of hope a year after acute spinal cord injury. *Journal of clinical nursing*, 15(3), 315-323.
- Lynch, W. F. (1974). Images of hope.
- Löf, S., Sandström, A., & Engström, Å. (2010). Patients treated with therapeutic hypothermia after cardiac arrest: Relatives' experiences. *Journal of advanced nursing*, 66(8), 1760-1768.

- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Marcel, G. (1962). Sketch of a Phenomenology and a Metaphysic of Hope. *Homo viator*, 29-67.
- McKiernan, M., & McCarthy, G. (2010). Family members' lived experience in the intensive care unit: A phenomenological study. *Intensive and critical care nursing*, 26(5), 254-261.
- Moesmand, A. M., & Kjöllesta, A. (2004). Pårørende til akutt kritisk syke. I. *Å være akutt kritisk syk*.
- Molter, N. C. (1979). Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart & lung: the journal of critical care*, 8(2), 332-339.
- Morse, J., M., & Penrod, J. (1999). Linking Concepts of Enduring, Uncertainty, Suffering and Hope. *Image-The journal Nursing Scholarship*, 27(4), 277-285.
- Nolen, K. B., & Warren, N. A. (2014). Meeting the needs of family members of ICU patients. *Critical care nursing quarterly*, 37(4), 393-406.
- Nortvedt, P. (2012). *Omtanke: en innføring i sykepleiens etikk*.
- Ouimet, S., Kavanagh, B. P., Gottfried, S. B., & Skrobik, Y. (2007). Incidence, risk factors and consequences of ICU delirium. *Intensive care medicine*, 33(1), 66-73.
- Pasient, & Brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. Helse- og omsorgsdepartementet: LOV-1999-07-02-63.
- Paul, F., & Rattray, J. (2008). Short-and long-term impact of critical illness on relatives: literature review. *Journal of advanced nursing*, 62(3), 276-292.
- Pelletier, M. (1992). Emotions experienced and coping strategies used by family members of organ donors. *The Canadian journal of nursing research= Revue canadienne de recherche en sciences infirmieres*, 25(2), 63-73.
- Plakas, S., Cant, B., & Taket, A. (2009). The experiences of families of critically ill patients in Greece: a social constructionist grounded theory study. *Intensive and critical care nursing*, 25(1), 10-20.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia, Pa.: Wolters Kluwer Health.
- Ricoeur, P. (1991). Narrative and interpretation. In D. Wood (Ed.), *Life in quest of narrative*. London: Routledge.

- Rodríguez, A. M., & Gregorio, M. (2005). Psychosocial adaptation in relatives of critically injured patients admitted to an intensive care unit. *The Spanish journal of psychology*, 8(01), 36-44.
- Ruyter, K. W. (2003). *Forskningsetikk: beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn*: Gyldendal akademisk.
- Schenker, Y., White, D. B., Crowley-Matoka, M., Dohan, D., Tiver, G. A., & Arnold, R. M. (2013). "It hurts to know... and it helps": exploring how surrogates in the ICU cope with prognostic information. *Journal of palliative medicine*, 16(3), 243-249.
- Schlump-Urquhart, S. R. (1990). Families experiencing a traumatic accident: implications and nursing management. *AACN Advanced Critical Care*, 1(3), 522-534.
- Sykepleierforbund, N. (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, ICN's etiske regler,[online], nsf. no. Tilgjengelig fra: [www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](http://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf) [Lastet ned 06.01. 2014]. Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (2014). *Database for statistikk om høgre utdanning*.
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (Vol. 2): Fagbokforlaget Bergen.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*: Fagbokforlaget.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*: Universitetsforlaget.
- Twibell, R. S. (1998). Family coping during critical illness. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 17(2), 100-112.
- Verhaeghe, S., Defloor, T., Van Zuuren, F., Duijnste, M., & Grypdonck, M. (2005). The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of clinical nursing*, 14(4), 501-509.
- Verhaeghe, S., Van Zuuren, F., Defloor, T., Duijnste, M., & Grypdonck, M. (2007). The process and the meaning of hope for family members of traumatic coma patients in intensive care. *Qualitative Health Research*, 17(6), 730-743.
- Verhaeghe, S. T., Van Zuuren, F. J., Defloor, T., Duijnste, M. S., & Grypdonck, M. H. (2007a). How does information influence hope in family members of traumatic coma patients in intensive care unit? *Journal of clinical nursing*, 16(8), 1488-1497.
- Verhaeghe, S. T., van Zuuren, F. J., Defloor, T., Duijnste, M. S., & Grypdonck, M. H. (2007b). The process and the meaning of hope for family members of traumatic coma patients in intensive care. *Qualitative Health Research*, 17(6), 730-743.

- Verhaeghe, S. T., Van Zuuren, F. J., Grypdonck, M. H., Duijnste, M. S., & Defloor, T. (2010a). The focus of family members' functioning in the acute phase of traumatic coma. Part One: the initial battle and protecting life. *Journal of clinical nursing, 19*(3-4), 574-582.
- Verhaeghe, S. T., Van Zuuren, F. J., Grypdonck, M. H., Duijnste, M. S., & Defloor, T. (2010b). The focus of family members' functioning in the acute phase of traumatic coma. Part Two: protecting from suffering and protecting what remains to rebuild life. *Journal of clinical nursing, 19*(3-4), 583-589.
- Warberg, L. A. (2011). *Norsk helserett*: Tano.
- Woolley, N. (1990). Crisis theory: a paradigm of effective intervention with families of critically ill people. *Journal of advanced nursing, 15*(12), 1402-1408.
- Wåhlin, I., Ek, A. C., & Idvall, E. (2009). Empowerment from the perspective of next of kin in intensive care. *Journal of clinical nursing, 18*(18), 2580-2587.
- Ågård, A. S., & Harder, I. (2007). Relatives' experiences in intensive care—Finding a place in a world of uncertainty. *Intensive and critical care nursing, 23*(3), 170-177.

## VEDLEGG

### VEDLEGG 1: Vurdering av prosjektet Regionale Etisk Komite (REK)

Region: Saksbehandler: Telefon: Vår dato: Vår referanse:  
 REK sør-øst Silje U. Lauvrak 22845520 06.02.2015 2014/2207  
 REK sør-øst D  
 Deres dato: Deres referanse:  
 09.12.2014  
 Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser  
 Besøksadresse:  
 Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo  
 Telefon: 22845511  
 E-post: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)  
 Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>  
 All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer  
 Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff

Vibeke Lohne  
 Høgskolen i Oslo og Akershus

#### 2014/2207 Håp hos pårørende når en nærstående er innlagt i intensivavdeling

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 14.01.2015.

Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

**Forskningsansvarlig:** Høgskolen i Oslo og Akershus

**Prosjektleder:** Vibeke Lohne

#### **Prosjektleders prosjektbeskrivelse**

*Hensikten med denne studien er å belyse pårørende sitt håp når en nærstående er kritisk syk og blir behandlet ved en intensivavdeling for sin sykdom. Pårørende er henvist til en klinisk hverdag de ikke kjenner og framtiden for den som er syk kan ofte være svært usikker. Målet med dette prosjektet er derfor å øke kunnskapen om hva pårørende håper på og hvordan de opplever å håpe når en nærstående er kritisk syk og må få intensiv behandling. For å få svar på forskningsspørsmålene vil vi bruke et kvalitativ forskningsdesign med personlig intervju ( Brinkmann & Kvale 2009). Innsamlet forskningsdata fra samtaler med pårørende vil deretter bli tolket og analysert etter Brinkmann & Kvale (2009) sin anbefalinger for tekstanalyse ved kvalitativ forskning.*

#### **Vurdering**

Formålet med prosjektet er å undersøke opplevelser og erfaringer med håp for pårørende når en nær slektning er innlagt på intensivavdeling. Komiteen vurderer at prosjektet, slik det er presentert i søknad og protokoll, ikke vil gi ny kunnskap om helse og sykdom som sådan. Prosjektet faller derfor utenfor REKs mandat etter helseforskningsloven, som forutsetter at formålet med prosjektet er å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom.

Det kreves ikke godkjenning fra REK for å gjennomføre prosjektet. Prosjektet kommer inn under de interne regler som gjelder ved forskningsansvarlig virksomhet.

#### **Vedtak**

Prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde da det ikke oppfyller formålet, jf. § 2. Det kreves ikke godkjenning fra REK for å gjennomføre prosjektet.

#### *Klageadgang*

REKs vedtak kan påklages, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst D. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst D, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn på korrekt skjema via vår saksportal:

<http://helseforskning.etikkom.no>. Dersom det ikke finnes passende skjema kan henvendelsen rettes på e-post til: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no).

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen  
 Finn Wisløff  
 Professor em. dr. med.  
 Leder  
 Silje U. Lauvrak  
 Rådgiver

**Kopi til:** [vibeke.lohne@hioa.no](mailto:vibeke.lohne@hioa.no)

Høgskolen i Oslo og Akershus ved øverste administrative ledelse: [postmottak@hioa.no](mailto:postmottak@hioa.no)

## VEDLEGG 2. Tilbakemelding om behandling av personopplysninger

### Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 2  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Vibeke Lohne  
Institutt for sykepleie Høgskolen i Oslo og Akershus  
Postboks 4 St. Olavs plass  
0130 OSLO

Vår dato: 19.03.2014

Vår ref: 37686 / 3 / IB

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 16.02.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

|                      |   |
|----------------------|---|
| 37686                | <i>Håp hos pårørende når ein nærstående er innlagt i intensivavdeling</i> |
| Behandlingsansvarlig | <i>Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens overste leder</i>     |
| Daglig ansvarlig     | <i>Vibeke Lohne</i>   |
| Student              | <i>Marianne Valle</i>   |

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 05.05.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Inga Brautaset

Kontaktperson: Inga Brautaset tlf: 55 58 26 35

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Marianne Valle marianne.valle63@gmail.com

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TROMSØ: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrr.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no

## VEDLEGG 3. Deltakelse i forskningsprosjekt

### Forespørring om deltakelse i forskningsprosjekt

*«Håp hos pårørende når en nærstående er innlagt i intensivavdeling»*

#### Bakgrunn og formål

Et intensivopphold for en som er syk kan handle om å leve eller dø. Det å ha et nært familiemedlem eller en venn liggende kritisk syk i en intensivavdeling kan oppleves som en stor påkjenning for pårørende. I dette forskningsprosjektet ønsker jeg å undersøke hvilken betydning håp kan ha i en slik situasjon.

#### Forskningsprosjektet

I dette prosjektet ønsker jeg studere pårørende sine behov for håp den første tida når en nærstående er kritisk syk. Jeg ønsker å spørre deg som pårørende om hvilke opplevelser du hadde om det å håpe og hva du håpet på da du var pårørende i intensivavdelinga. Dine erfaringer om håp da du var pårørende på intensiv vil gi verdifull kunnskap om dette temaet som kan komme andre pårørende og helsearbeidere til gode i ettertid.

Denne studien er et mastergradsprosjekt på Institutt for sykepleie ved Høgskolen i Oslo og Akershus og min veileder på prosjektet er Vibeke Lohne.

#### Deltakelse

Du oppfyller kriteriene for å delta i dette prosjektet. Jeg ønsker å intervju deg og snakke om temaet håp når din nære pårørende var syk og innlagt i intensivavdeling. Samtalen vil ha ei tidsramme på ca.1 time. Jeg vil ha fokus på dine opplevelser og erfaringer omkring temaet håp da du var pårørende på intensivavdelingen. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd for å kunne bearbeide datamaterialet i ettertid. 4-6 uker etter intensivoppholdet blir du ringt opp av masterstudenten og det avtales tid og sted for et intervju.

Lydbåndet slettes når masterarbeidet er ferdig og alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Datamaterialet anonymiseres når prosjektet er avsluttet og i alle fremtidige publikasjoner. Det er frivillig å delta i studien, og en kan når som helst trekke samtykke uten å oppgi grunn. Dersom du velger å trekke deg, vil alle opplysninger om deg, lydopptakene og den skrevne teksta fra intervjuet bli slettet.

Masterstudent og prosjektleder/veileder på prosjektet vil ha tilgang til datamaterialet.

Prosjektet ferdigstilles mai 2016.

Har du spørsmål om dette prosjektet ta kontakt med masterstudent Marianne Valle (92628825) eller Vibeke Lohne, prosjektleder/veileder ved Høgskolen i Oslo og Akershus (90179026).

Studien er godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

#### Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta.

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato og telefon)

**Jeg samtykker i å delta i intervju.**



## VEDLEGG 4: Intervjuguide

Tida i sykehus og oppholdet intensivavdeling er utgangspunkt for samtalen med pårørende og deres erfaringer og opplevelser om håp for en som er kritisk syk.

### **A) Du har vært pårørende på intensiv, kan du fortelle litt om tida i intensivavdelinga?**

*Fortell mer om det du sa om ...? Kan du forklare det for meg? Hvordan opplevde du det? Hva skjedde? Hva gjorde du? Hvordan husker du det? Hva syns du om det? Hva føler du i forhold til dette nå? Hvordan reagerte du følelsesmessig på det som skjedde? Hvordan ser du på det i dag?*

### **B) Betydde det noe for deg å håpe i denne spesielle situasjonen? (Håp har stor betydning for pårørende).**

*Fortell mer om det du sa om ...? kan du forklare det for meg?*

*Hvordan opplevde du det?*

*Hva gjorde du?*

*Hvordan husker du det?*

*Hva føler du i forhold til dette nå?*

*Hvordan reagerte du følelsesmessig på det som skjedde?*

*Hvordan ser du på det i dag?*

### **C) Hva håpet du på de dagene du var pårørende på intensiv? (Håp er alltid framtidsretta. Jeg jakter på håpet og folk bruker forskjellige ord om håp).**

*Fortell mer om det du sa om ...? kan du forklare det for meg?*

*Hvordan opplevde du det?*

*Hvordan husker du det?*

*Hva syns du om det?*

*Hva føler du i forhold til dette nå?*

*Hvordan reagerte du følelsesmessig på det som skjedde?*

*Hvordan ser du på det i dag?*

**D) Hva tenkte du om framtida og hva håpet du på?**

*Fortell mer om det du sa om ...? Kan du forklare det for meg?*

*Hvordan opplevde du det?*

*Hvordan husker du det?*

*Hva føler du i forhold til dette nå?*

*Hvordan reagerte du følelsesmessig på det som skjedde?*

*Hvordan ser du på det i dag?*

**E) Delte du håpet ditt med noen?**

*Fortell mer om det du sa om ...? Kan du forklare det for meg?*

*Fikk du hjelp til å håpe?*

*Var det rom for å håpe?*

*Hvordan opplevde du det?*

*Hvordan husker du det?*

*Hva føler du i forhold til dette nå?*

*Hvordan ser du på det i dag?*

**F) Hva er ditt håp nå?**

*Fortell mer om det du sa om ...? Kan du forklare det for meg?*

*Hvordan opplevde du det?*

*Hva syns du om det?*

*Hva føler du i forhold til dette nå?*

*Hvordan ser du på det i dag?*

## VEDLEGG 5: Sammenheng mellom intervjuguide og forskningsspørsmål

