

Pårørende til hardt skadde vil ha informasjon, men beholde håpet

Når en person blir livstruende skadet, trenger de nærmeste informasjon, nærhet og støtte fra helsepersonell. Hvordan kan sykepleiere bidra på best mulig måte?

Kristina Kjelland

Avansert klinisk sykepleier
Akershus universitetssykehus

Avansert klinisk sykepleie

Pårørende

Håp

Sykepleien 2019 107 (78738) (e-78738)

DOI: 10.4220/Sykepleiens.2019.78738

Hovedbudskap

Mange nordmenn blir hvert år lagt inn på intensivavdelinger etter en alvorlig og uventet skadehendelse. Jeg har i min studie beskrevet hvilke behov familiemedlemmer har når en av deres nærmeste er innlagt på intensivavdeling. Studien viser at det er et bredt spekter av komplekse og individuelle behov som må imøtekommes på høyt faglig nivå for at pårørende skal få styrke til å stå nær pasienten.

Hvert år er det mange nordmenn som opplever at en av deres nærmeste blir innlagt på en intensivavdeling etter en alvorlig og uventet skadehendelse. Statistisk materiale viser at det årlig er omtrent 16 000 personer innlagt på intensivavdelinger (1).

Pårørendes opplevelser når et nært familiemedlem er innlagt på intensivavdeling, har vært gjenstand for atskillige forskningsprosjekter over hele verden, men det er gjort få studier i Norge. I min studie intervjuet jeg seks pårørende. Antallet anses tilstrekkelig ut fra målet med studien om å gi en kvalitativt orientert beskrivelse av temaet.

Gjennom en analyseprosess av det innsamlede datamaterialet utkrystalliserte det seg tre behovskategorier:

- behov for informasjon
- behov for nærhet
- behov for støtte

Gjør deg forstått

Pårørende i min studie beskrev behovet for informasjon om medisinsk status som svært viktig. De hadde behov for informasjon om skadeomfanget, behandlingsforløpet, forventet utfall og videre planer. Det var viktig for dem å få informasjon før, under og etter operasjoner.



«Det var viktig for dem å få informasjon før, under og etter operasjoner.»

Selv om informasjonsflyten var tilfredsstillende, ønsket flere av de pårørende at helsepersonellet hadde benyttet et enklere språk. Manglende informasjonsdekning har ofte sammenheng med at helsepersonellet ikke uttrykker seg slik at mottakeren forstår alt som blir sagt. Særlig gjelder det legenes ordbruk. Sykepleierne er enklere å forstå og tar seg mer tid til å lytte og forklare.

Stressende å vente

Et annet aspekt var at mangel på informasjon ble opplevd som sterkt belastende.

Et tilbakevendende tema i samme retning var stressfaktoren som ligger i å måtte vente på informasjon. Dette kan forklares med at stress generelt endrer den subjektive tidsopplevelsen (2), og har sammenheng med den usikkerheten som er forbundet med venting i uavklarte situasjoner (3).

Ærlighet blir verdsatt

Et tredje aspekt var at informasjonen skulle være ærlig, samtidig som håpet skulle opprettholdes.

Det er vanskelig å gi ærlig informasjon og samtidig opprettholde håpet når innholdet som skal formidles, er negativt. Det er en fin balansegang mellom visjoner og realiteter (4).



«Det er vanskelig å gi ærlig informasjon og samtidig opprettholde håpet.»

I litteraturen beskrives to retninger med tanke på hvor langt helsepersonell bør gå i å realitetsorientere pårørende. Den ene retningen fremhever betydningen av å gi realistiske håp for å unngå negative etterreaksjoner (5), mens den andre i større grad påpeker at også «falske» håp kan ha positive effekter ved å lindre smerte og redusere presset i en sårbar periode (6).

Trenger håp

Alle de pårørende i min studie fremhevet flere ganger viktigheten av å bevare håpet. I alle samtaler og i alt de observerte hos pasienten lå det et håp om bedring. Alle var enige om at håpet skulle holdes på et så realistisk plan som mulig, men uten at håpet skulle fratras dem. Flere sa også at den beste grunnen til beholde håpet, var at sorgen kom uansett hvis det gikk helt galt.

Det å legge bevisste strategier for ærlige samtaler med pårørende under vinklingen «håpe på det beste – forberede seg på det verste» kan åpne for at helsepersonell kan gi en stemme til pårørendes frykt. Når leger og sykepleiere håper sammen med pasienten, er det enklere å få til åpen og ærlig kommunikasjon (7). En slik åpenhet kan lette på trykket og forenkle situasjonen både for helsepersonell og pårørende.

Nærhet skaper trygghet

Familien er samfunnets grunnenhet. Det karakteristiske ved en familie er at medlemmene bryr seg om hverandre og tar del i hverandres liv. Dette fremkommer også i det gjensidige avhengighets- og kontaktforholdet mellom pasient og pårørende (8), hvor omsorg og kjærlighet er grunnleggende behov som dekkes gjennom familien.

Familien som trygghetsskapende institusjon ble også vektlagt av de pårørende i min studie. De fortalte at pasientnærhet skapte trygghet ved at de enkelt og ofte selv kunne se hvordan pasienten hadde det, og at det som kunne gjøres av behandling og omsorg, ble gjort.

Vil være til stede

Alle pårørende i min studie hadde et sterkt behov for å kunne oppholde seg i nærheten av sin kjære uansett tid på døgnet. Det medfører ulike typer praktiske behov, som å kunne bo i nærheten av avdelingen, ha tilgang på mat og drikke i nærheten av pasientrommet, ha en ventesone når de måtte gå ut fra pasientrommet og mulighet til å ha alenetid uten å være fysisk langt fra pasienten.

Enkelte av de pårørende fortalte om behov for å beskytte sin kjære for dårlige medisinske nyheter i perioder der utfallet fortsatt var usikkert.

Beskyttelsen kunne i tillegg bestå av andre typer «filtrering» overfor pasienten, slik som å instruere besøkende i å opptre positivt. Dette er kjent fra tidligere forskning og beskrevet som at pårørende har behov for å kunne fungere som en type portvakt (9, 10).



«Ingen opplevde ventesonene som komfortabel.»

Når pårørende ikke var inne på pasientrommet, hadde de behov for et venterom. Ingen opplevde ventesonene som komfortabel. En av informantene nevnte at det heller ikke var der helsevesenet burde bruke penger. Midlene burde heller brukes på pasienter og medisinsk-teknisk utstyr. Andre sa de ikke ville hatt ro til å sitte stille lenge av gangen, selv om det hadde vært bedre stoler og sofaer.

Ønsker å bidra

Samtlige pårørende i min studie ønsket å bidra med praktiske gjøremål, som er det Frivold og medarbeidere kaller «deltakerrollen» (11). Det å inkludere familien i omsorgen vil gi dem en følelse av å ha gjort noe for pasienten, og det fysiske arbeidet kan også bidra til å redusere angstfulle tanker hos pårørende.

Det å bidra kan eksempelvis være å justere sengen, vaske pasienten og sørge for at pasienten får spist.

Sykepleierne la godt til rette for at pårørende fikk delta så mye som de selv og pasienten ønsket, og veiledet pårørende i hva de kunne bidra med.

De pårørende hadde et sterkt behov for et sted å være alene i nærheten av pasienten. De begrunnet det med at de trengte ro for å ordne tanke sine iblant, og ha et sted hvor følelsene kunne få fritt utløp uten å ta hensyn til omgivelsene.

Behov for støtte

Dette punktet omhandler pårørendes eget behov for støttetiltak i form av behov for hjelp til å håndtere egne følelsesmessige reaksjoner og andre typer støttebehov.

Sterkt sammenfattet viser min studie behov for å «bli sett», bli vist forståelse for å kunne uttrykke følelser, og å bli akseptert av helsepersonellet. Disse behovene ble formulert av alle pårørende.

Behovet for støtte setter pårørende i det Frivold og medarbeidere betegner som «mottakerrollen» (11).



«Flere opplevde at helsepersonellet trakk seg unna, spesielt når gråteanfallet var kraftige.»

Flere opplevde at helsepersonellet trakk seg unna, spesielt når gråteanfallet var kraftige. At de pårørendes følelsesutbrudd ikke blir tilstrekkelig ivaretatt av helsepersonell, kan gi uheldige virkninger. Dersom de pårørende har et høyt psykologisk stressnivå, vil de ikke være i stand til å støtte sin nære og kjære. Resultatet kan bli at de i stedet overfører sitt stress til pasienten og forverrer situasjonen. Moesmand (8) beskriver dette som uheldig ved at pasienten da kan bruke pårørende som et «barometer» for hvordan det kommer til å gå med seg selv.

Help til pårørende

I eksisterende utenlandsk forskning er det foreslått ulike tiltak for å bedre pårørendes behov. Én mulighet er å utarbeide «verktøykasser» på avdelingen, som inneholder oppskrifter og rutiner for å hjelpe pårørende (12).

Flere av de pårørende i min studie fortalte om behov for hjelp til å få medikamenter. Det er i samsvar med tidligere forskning om pårørendebehov (13–15). Også Myhren og medarbeidere (16) beskriver et økt behov for medikamentell behandling i form av angstdempende medikamenter og sovemedisiner, men sier ikke noe om hvem som foreskriver disse legemidlene til de pårørende. De pårørende i min studie måtte hjem til egen lege for å få resept på medikamenter de hadde behov for i situasjonen, selv om de befant seg i et medisinsk miljø og avstanden til hjemmet var lang.



«Alle pårørende i min studie beskrev følelsesmessige reaksjoner, men ingen følte seg sett, hørt eller forstått.»

Alle pårørende i min studie beskrev følelsesmessige reaksjoner, men ingen følte seg sett, hørt eller forstått. Det var ingen mestringshjelp å få, verken fra legene eller sykepleierne på intensivavdelingen.

Tilbud om psykologhjelp ble først fremsatt etter kraftige følelsesutbrudd, og møtet med psykolog var mer pasientrettet enn rettet mot å ivareta pårørendes egne behov.

Mange får stresslidelse

Flere studier har påvist at pårørende til intensivpasienter har høyere forekomst av depresjon og angst enn pårørende til pasienter på andre avdelinger (10, 17). Etter akuttfasen utvikler mange pårørende posttraumatisk stresslidelse (PTSD). En forløper til PTSD er akutt stresslidelse (ADS), som opptrer fra to dager til fire uker etter traumer (17).

Mange etterlyste hjelp fra et kriseteam og sa de hadde like stort behov for slik ekspertise som pårørende etter en større ulykke. Det ble benyttet formuleringer som at man er like liten og sårbar i de enkeltstående tilfellene, og kanskje enda mer ensom siden det bare er den ene – din kjære – det gjelder.

Forskningen tydeliggjør at ivaretagelse av støttebehov er viktig både på individnivå og systemnivå, så vel for tilbydere som mottakere av helsetjenester ved at det involverer tre persongrupper:

1. Pårørende og deres livskvalitet (10, 17).
2. Pasienten selv, som normalt har en bedre rehabiliteringsprosess ved støtte fra sine nærstående (18–20).

3. Helsepersonellet, ved den avlastningen som ligger i at pårørende har krefter og styrke til å være en ressurs som tar del i omsorgen (21).

Oppsummerende ord

Min studie viser at det er et bredt spekter av komplekse og individuelle behov som må imøtekommes på høyt faglig nivå for at pårørende skal få styrke til å stå nær pasienten.

Pårørende har behov for medisinsk informasjon om pasienten, nærhet til pasienten og ulike støttetiltak. Dette samsvarer med tidligere forskning om pårørendes behov, men min studie fremhever i sterkere grad behovet for å bevare håpet, behovet for alenetid i nærheten av pasienten og behovet for hjelp til å mestre egne følelser.

Studien viser også at det savnes et omsorgsledd til hjelp for pårørende både i deres rolle som mottakere og deltakere.

Studien støtter at avanserte kliniske sykepleiere kan ha en sentral og selvstendig rolle i ivaretagelsen av disse behovene, som ledd i å yte helhetlig omsorg og bidra til økt tilfredshet og mer effektiv respons i akuttsituasjoner.

Referanser

1. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Norsk register for skade, intensivbehandling og beredskap (Nsib). Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre; 2016. Tilgjengelig fra: https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/rapport_nsid_juni16.pdf (nedlastet 09.08.2019).
2. Moesmand AM, Kjøllesdal A. Psykososiale reaksjoner og behov – konsekvenser for sykepleien. I: Moesmand AM, Kjøllesdal A, red. Å være akutt kritisk syk: om pasientenes og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov. Oslo: Gyldendal akademisk; 2004. s. 237–86.
3. Hytten M. Tid i varetekt. En undersøkelse av varetektsinnsattes tidsopplevelse. Oslo: Universitetet i Oslo; Institutt for kriminologi og rettssosiologi, 2012.
4. Lohne V. Håb og håbløshed. I: Hjortsø M, Malling C, red. Sygeplejebogen 1. København: Gads Forlag; 2012. s. 309–26.
5. Farran CJ. Hope and hopelessness: critical clinical constructs. Thousand Oaks, Calif: Sage; 1995.

6. Ersek M. Examining the process and dilemmas of reality negotiation. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*. 1992;24(1):19–26.
7. Norton SA, Tilden VP, Tolle SW, Nelson CA, Eggman ST. Life support withdrawal: communication and conflict. *American Journal of Critical Care*. 2003;12(6):548–55.
8. Moesmand AM, Kjøllesdal A. Å være akutt kritisk syk: om pasientenes og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov. I: Moesmand AM, Kjøllesdal A, red. *Pårørende til akutt kritisk syke*. Oslo: Gyldendal akademisk; 1998. s. 144–206.
9. Burr G. Contextualizing critical care family needs through triangulation: an Australian study. *Intensive & Critical Care Nursing*. 1998;14(4):161–169.
10. Davidson JE. Family-centered care: meeting the needs of patients' families and helping families adapt to critical illness. *Critical care nurse*. 2009;29(3):28–34.
11. Frivold G, Dale B, Slettebø Å. Family members' experiences of being cared for by nurses and physicians in Norwegian intensive care units: A phenomenological hermeneutical study. *Intensive & Critical Care Nursing*. 2015;31(4):232–240.
12. Nelson JE, Walker AS, Luhrs CA, Cortez TB, Pronovost PJ. Family meetings made simpler: A toolkit for the intensive care unit. *Journal of Critical Care*. 2009;24(4): 626.e7–626.e14.
13. Azoulay E, Pochard F, Chevred S, Lemaire F, Mokhtari M, Le Gall J-R et al. Meeting the needs of intensive care unit patient families A multicenter study. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. 2000 mai;163(1):135–9.
14. Bijttebier P, Delva D, Vanoost S, Bobbaers H, Lauwers P, Vertommen H. Reliability and validity of the critical care family needs inventory in a Dutch-speaking Belgian sample. *Heart & Lung – The Journal of Acute and Critical Care*. 2000;29(4):278–86.
15. Rukholm EE, Bailey PH, Coutu-Wakulczyk G. Family needs and anxiety in ICU: cultural differences in northeastern Ontario. *The Canadian journal of nursing research = Revue canadienne de recherche en sciences infirmieres*. 1991;23(3).

16. Myhren H, Ekeberg Ø, Langen I, Stokland O. Emotional strain, communication, and satisfaction of family members in the intensive care unit compared with expectations of the medical staff: experiences from a norwegian university hospital. *Intensive Care Medicine*. 2004;30(9):1791-1798.
17. Auerbach SM, Kiesler DJ, Wartella J, Rausch S, Ward KR, Ivatury R. Optimism, satisfaction with needs met, interpersonal perceptions of the healthcare team, and emotional distress in patients' family members during critical care hospitalization. *American Journal of Critical Care*. 2005;14(3):202-210.
18. Hupcey JE, Morse JM. Family and Social Support: Application to the Critically Ill Patient. *Journal of Family Nursing*. 1995;1(3):257-80.
19. Medina J. A natural synergy in creating a patient-focused care environment. The Critical Care Family Assistance Program and Critical Care Nursing. *Chest*. 2005;128(3):99S-102S.
20. Vandall-Walker V, Jensen L, Oberle K. Nursing support for family members of critically ill adults. *Qualitative Health Research*. 2007;17(9):1207-1218.
21. Duhamel F, Dupuis F, Wright L. Families' and nurses' responses to the «One Question»: Reflections for clinical practice, education, and research in family nursing. *Journal of Family Nursing*. 2009;15(4):461-85.