

**PÅRØRENDE I INTENSIVAFDELING.**

- EN UNDERSØGELSE MED FOKUS PÅ PÅRØRENDES OPLEVELSER UNDER PATIENTENS INDLÆGGELSE.

Pårørende i intensiv afdeling er erfaringsvis i en vanskelig situation. For de flestes vedkommende gælder det, at de uden varsel er blevet kastet ud i en situation, hvor en af deres nærmeste er blevet alvorligt syg. Måske er det endda usikkert, om patienten kan overleve. De pårørende skal forholde sig til mange nye forhold, hvor de ikke kender rutiner og normer, hvor den syge måske netop var den person, de ville have støttet sig til under normale omstændigheder, hvor de måske er langt væk hjemmefra, hvor de måske er truet på deres sociale og økonomiske eksistens osv.

Mange patienter er sederet og intuberet, hvilket gør det umuligt at kommunikere med patienten, og pårørende udtrykker ofte magtesløshed over den manglende kontakt med patienten. I arbejdet med at pleje og behandle patienten forsøger sygeplejersken også at støtte de pårørende.

Men hvad er de pårørendes behov? En gennemgang af litteraturen, der repræsenterer både kvantitative og kvalitative tilgange til emnet, tegner et billede af tre gennemgående, overordnede temaer i de pårørendes behov: behov for information, behov for beroligelse og personlige behov. Hvert af disse tre temaer rejser en række spørgsmål. Omkring behovet for information kunne man for eksempel spørge: Hvad er egentlig information? Hvad er god information? Er det, at den gives i et forståeligt sprog, at den gives i bestemte omgivelser, at den gives af bestemte personer, at den formidler håb eller frygt? Og hvilke strategier bruger pårørende for at skaffe information? Tilsvarende kunne man omkring beroligelsestemaet spørge: Hvad skal der til for at berolige? Er det noget, nogen kan, og andre ikke kan? Hvordan forener man for eksempel et behov for ærlig information med behovet for at opleve håb, når patientens tilstand er kritisk? Hvad betyder personalemæssig kontinuitet for mulighederne for at berolige pårørende osv.? Litteraturen giver fortsat ikke tilstrækkeligt svar på disse spørgsmål.

Denne eksplorerende og fortolkende interviewundersøgelse fra 2000-2001 drejer sig om pårørendes oplevelser i intensivafdeling. Formålet er at skabe viden om pårørendes livsverden, der kan være til inspiration for personalet i intensiv afdeling og et redskab til at styrke og videreudvikle sygeplejen til pårørende.

Undersøgelsen har tre overordnede forskningsspørgsmål:

- Hvad oplever man som pårørende til en intuberet patient i intensiv afdeling?
- Er der forhold af særlig betydning for pårørendes oplevelser?
- Hvilke forventninger knytter sig til sygeplejerskens indsats?

Undersøgelsen, der er inspireret af Grounded Theory, bygger på seks dybdegående, semistrukturerede interviews med pårørende (tre forældre og fire ægtefæller i alderen 39-72 år, tre mænd og fire kvinder). De pårørende har været i intensiv afdeling gennem en uge, og patienterne var alle intuberet på tidspunktet for interviewet. Undersøgelsen blev gennemført på to forskellige intensivafdelinger, og informanterne blev udvalgt efter tilgængelighed.

De seks interviews af 1-1½ times varighed blev optaget på bånd og transskriberet med henblik på en kvalitativ indholdsanalyse. Den cirkulære analyseproces med kodning, kategorisering og begrebsliggørelse foregik sideløbende med dataindsamlingen og gjorde det muligt at foretage teoretisk sampling.

Undersøgelsens resultater peger på uvisheden som et centralt omdrejningspunkt for pårørendes oplevelser, og pårørende fortæller om at føle sig afmægtig, utålmodig, uheldig og bange. De beskriver også oplevelser af at være alene og af at føle sig isoleret fra patienten. I denne sammenhæng har det helt forventeligt stor betydning at patienten er intuberet, fordi de pårørende ikke kan kommunikere med patienten. Samtidig ses

det, at pårørende grundlæggende kan tvivle på legitimiteten af deres egne oplevede behov: *"Det er jo ikke mig, der har været ude for en ulykke!"*. Interviewene viser, hvordan de pårørende tilpasser sig og i vid udstrækning undertrykker og udskyder smerten for at kunne være der for patienten.

Gennem interviewene viser det sig tydeligt, at de pårørende venter meget under opholdet i intensivafdeling, og de venter i flere betydninger af ordet: De venter på at få vished, på stuegang, på at komme ind på stuen, på svar fra undersøgelser o.s.v. Og de afventer en uvis fremtid, fordi de endnu ikke ved, om patienten overlever eller ej, eller hvilke skader, han eventuelt får på længere sigt.

Undersøgelsen viser, hvordan informationen består af en formel del og en uformel del: Den formelle information formidles aktivt af personalet gennem samtaler, skriftlig information m.m., hvor imod den uformelle information foregår uden personalets aktive medvirken gennem for eksempel patientens udseende, apparaturet, personalets nonverbale sprog o.a. Resultaterne fremhæver betydningen af den formelle information og god kontakt med personalet.

De interviewede vil gerne i et vist omfang hjælpe til med plejen af patienten, men har vanskeligt ved selv at afgøre, hvad de kan hjælpe til med og hvornår. Forventningerne til sygeplejersken er i undersøgelsen, at hun først og fremmest tager vare på patienten, og at hun gør det på en omhyggelig og omsorgsfuld måde. Samtidig forventer de pårørende, at personalet også i et vist omfang tager sig af de pårørende. Når personalet tager initiativ til kontakt og samtale, oplever de pårørende i undersøgelsen at blive set og hørt som individer med særlige problemer og behov, der ikke alene knytter sig til patientens tilstand.