

Sevald Høye

Pårørendes status

Semantisk analyse og juridisk
tolkning av begrepet pårørende
i et sykepleieperspektiv

Høgskolen i Hedmark
Rapport nr. 2 - 2003

Online-versjon

Utgivelsessted: Elverum

Det må ikke kopieres fra rapporten i strid med åndsverkloven og fotografiloven eller i strid med avtaler om kopiering inngått med KOPINOR, interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk.

Forfatteren er selv ansvarlig for sine konklusjoner. Innholdet gir derfor ikke nødvendigvis uttrykk for Høgskolens syn.

I rapportserien fra Høgskolen i Hedmark publiseres FoU-arbeid og utredninger. Dette omfatter kvalifiseringsarbeid, stoff av lokal og nasjonal interesse, oppdragsvirksomhet, foreløpig publisering før publisering i et vitenskapelig tidsskrift etc.

Rapporten kan bestilles ved henvendelse til Høgskolen i Hedmark.
(<http://www.hihm.no/>)

Rapport nr. 2 - 2003

© Forfatteren/Høgskolen i Hedmark

ISBN: 82-7671-268-1

ISSN: 1501-8563



Høgskolen i Hedmark

Tittel: Pårørendes status. Semantisk analyse og juridisk tolkning av begrepet pårørende i et sykepleieperspektiv.

Forfatter: Sevald Høye

Nummer: 2

Utgivelsesår: 2003

Sider: 61

ISBN: 82-7671-268-1

ISSN: 1501-8563

Oppdragsgiver:

Emneord: Pårørende, familie, familiemedlem, akutt-kritisk syke, semantisk analyse

Sammendrag: *Hensikten* med studien er å klarlegge begrepet pårørende, få økt forståelse for begrepet i en sykepleiesammenheng og undersøke hvilken status pårørende kan ha i sykepleieutøvelse. Studien har et deskriptivt design. Begrepsanalysen skjer i tråd med de mest brukte faser hos Koort. Begrepet tolkes ut fra aktuelle norske helselover og ut fra hvordan det er anvendt i relevant sykepleieforskning. Datakilder for den semantiske analysen har vært norske ordbøker. I tolkning av begrepsbruken har en lagt til grunn norske, nordiske og internasjonale studier i sykepleieforskning om pårørende fra 1984 til 2001. Funnene viser at synonymene nærmeste familie og nær slektning hovedsakelig brukes om pårørende i det norsk språk. I helselover anvendes synonymer til pårørende som ektefelle, registrert partner, samboer, myndige barn, foreldre, myndige søsken, besteforeldre og verge. Innen norsk sykepleieforskning om pårørende er familie og foreldre valgt som synonymer til pårørende, mens begrep som ektefelle, samlivspartner og de nærmeste er beskrevet som tilsvarende uttrykk mot slutten av 1990-tallet. Sykepleieforskning om pårørende på andre nordiske språk viser en nyansering av begrepet, særlig innen svensk forskning, hvor pårørende kan være alt fra rette pårørende (familie) til ikke-pårørende (besøkende). Innen internasjonal sykepleieforskning om pårørende til akutt-kritisk syke anvendes begrepene 'family', 'family member' og 'relatives' i stor grad. Begrep som 'significant others' og 'spouse' anvendes i svært liten grad. Synonymet 'next of kin' trer ikke fram i utvalgt sykepleieforskning. Pårørendebegrepet assosieres språklig med 'nærmeste familie' og 'familiemedlem'. Sykepleieforskning om pårørende til akutt-kritisk syke viser til personer som har nært slektskap til pasientene. I forskningen ser en også en dreining av fokus fra pårørendes behov til hvordan sykepleiere bør møte pårørende. Pårørende utgjør en like sentral målgruppe for sykepleien som pasienten selv. Resultatene gir føringer for at begrepets historiske og kulturelle utvikling bør være av betydning for sykepleiefaget i senere studier.



Høgskolen i Hedmark

Title: The status of relatives. A linguistic analysis and a legal interpretation of the term relatives in a nursing perspective

Author: Sevald Høye

Number: 2

Year: 2003

Pages: 61

ISBN: 82-7671-268-1

ISSN: 1501-8563

Financed by:

Keywords: Relatives, family, family member, patients in intensive care units, linguistic analysis

Summary: *The aim* of the study is to consider the term relatives, to achieve more comprehension of the term in a nursing context, and to investigate what status relatives achieve in nursing. The study has a descriptive design. The analysis is based upon the common steps of linguistic analysis according to Koort. The term relatives is investigated as presented in Norwegian Health Acts and in nursing research. Norwegian dictionaries have been sources of data for linguistic analysis. Interpretation of the term relatives is further based upon Norwegian, Nordic and International studies in nursing research from 1984 to 2001. The findings indicate that the synonymes 'closest family' and 'close relative' is often used in Norwegian language. The understanding of relatives that emerge from the Acts are synonymes as spouse, registered partner, cohabitant, grown-up children, parents, grown-up brothers and sisters, grandparents and guardian. Norwegian nursing research on relatives uses 'family' and 'parent' as synonymes. In last part of the 1990's the terms 'spouse', 'partner' and 'the nearest' are described as representative words. Nursing research on relatives in other Nordic languages give a variety, especially in Sweden, in which relatives are described as 'true-relative'(family) and 'non-relative'(visitors). As seen in international nursing research about relatives in intensive care units the terms 'family', 'family member' and 'relatives' are used numerously. The terms 'significant others' and 'spouse' are seldom used. The synonyme 'next of kin' do not emerge in topical nursing research. In linguistic terms 'relatives' are associated with 'closest family' and 'family member'. Nursing research on relatives in intensive care units focuses on persons with strong family relation to the patients. The focus has also shifted from relatives' needs to how nurses meet relatives. Relatives are just as important as patients in nursing. The results lead to the fact that 'relatives' in further studies have to be investigated in a historical and cultural context in nursing.

FORORD

Etter tiden som faglig valgt leder (dekan) ved Avdeling for helse- og sosialfag, Høgskolen i Hedmark fra 1994 til 2000 fikk jeg innvilget studiepermisjon. Jeg er takknemlig for å ha fått anledning til både å praktisere som utøvende sykepleier i intensivavdelinger og fordype meg i sykepleieforskning om pårørende og deres situasjon. Resultatet av den teoretiske fordypningen foreligger nå som rapport. Mitt håp er at rapporten kan styrke interessen for pårørendes plass i sykepleiefaget.

Personalet ved begge kirurgiske intensivavdelinger innen tidligere Sentralsjukehuset i Hedmark, avdeling Elverum og Hamar skal ha stor takk for imøtekommenhet overfor meg som tidligere intensivsykepleier.

En stor bukett gis også til professor Elisabeth Severinsson som gjennom verdifull dialog og oppmuntring har ført meg fram til sluttproduktet.

Sist, men ikke minst, vil jeg takke personalet ved avdelingsbiblioteket i Avdeling for helse- og sosialfag, Elverum i forbindelse med bestilling av forskningslitteratur og slutføring av rapporten.

Elverum desember 2002

Sevald Høye

Innhold

1	INNLEDNING	11
1.1	Pårørende og pasient som forskningsområde	11
1.2	Hensikt og problemstilling.....	12
1.3	Studiens design	13
1.4	Studiens disposisjon.....	13
2	TEORETISK PERSPEKTIV	14
2.1	Basis for sykepleievitenskapelig fagutvikling	14
2.2	Tidligere forskning omkring pårørende.....	15
3	METODE	17
3.1	Deskriptivt design	17
3.2	Analyse i tråd med P. Koort.....	18
3.3	Studiens avgrensninger	18
3.4	Metodekritikk.....	19
4	FUNN: PÅRØRENDE - SEMANTISK	20
4.1	Begrepets genese og grammatikk	20
4.2	Begrepet pårørende og nærliggende begrep	20
4.2.1	<i>Begrepet pårørende i moderne norsk språk</i>	20
4.2.2	<i>Pårørende og nærstående eller de nærmeste</i>	20
4.2.3	<i>Pårørende og familie/familiemedlemmer</i>	21
4.2.4	<i>Pårørende og ektefelle, samboer, hustru eller husfar</i>	21
4.2.5	<i>Pårørende og slekt/slektning</i>	22
4.2.6	<i>Pårørende og forsørger</i>	22
4.2.7	<i>Pårørende og venn</i>	22
4.2.8	<i>Pårørende og bekjent</i>	22
4.2.9	<i>Synonymoversikt og oppsummering</i>	23
5	FUNN: PÅRØRENDE - JURIDISK	24
5.1	Lov av 02.07.1999 nr. 63 om pasientrettigheter	24
5.2	Lov av 02.07.1999 nr. 62 om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern.....	26
5.3	Lov av 02.07.1999 nr. 64 om helsepersonell.....	26
5.4	Lov av 02.07.1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten.....	27
5.5	Lov av 19.11.1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene	27
5.6	Oppsummering.....	28

6	SYKEPLEIEFORSKNING OMKRING PÅRØRENDE	30
6.1	Norsk sykepleieforskning om pårørende fra 1992.....	30
6.1.1	<i>Oppsummering av norsk sykepleieforskning fra 1992</i>	33
6.2	Forskning om pårørende til akutt og kritisk syke på nordiske språk.....	34
6.2.1	<i>Oppsummering av forskning om pårørende på nordiske språk</i>	36
6.3	Internasjonal forskning om pårørende til akutt og kritisk syke – engelskspråklig.....	37
6.3.1	<i>Oppsummering av internasjonal sykepleieforskning</i>	44
7	DISKUSJON: PÅRØRENDES STATUS	47
7.1	Semantisk forståelse av pårørende.....	47
7.2	Pårørende sett i lys av relevante helselover	48
7.3	Pårørende sett i lys av sykepleieforskning.....	50
8	KONKLUSJON	53
	LITTERATURLISTE	55

1 INNLEDNING

1.1 Pårørende og pasient som forskningsområde

Når en person blir akutt syk med sykehusinnleggelse og trer inn i pasientrollen påvirkes også personens familie. Fortvilelse og redsel deles av hele familien. Ved akutt sykdom, skade eller ulykke innlegges den syke/skadde personen vanligvis på intensivavdeling på sykehus. Quinn et al. (1996) hevder at pasienten som kommer på intensivavdeling i hovedsak befinner seg i en biologisk krise, mens pårørendes situasjon først og fremst består av en psykisk krise. Flere akutt og kritisk syke personer og deres pårørende vil trenge hjelp av sykepleiere og leger i kortere eller lengre perioder under sykehusoppholdet for å ivareta alle menneskelige behov hos hele personen og dennes sosiale nettverk.

Praktisering som utøvende sykepleier ved intensivavdelinger i september 2000 og mars 2001 har forsterket tidligere antagelse om at det trengs systematisk viten om pårørendes spesielle situasjon og hvordan sykepleierne kan forstå og møte dem.

I ny Lov om pasientrettigheter (Sosial- og helsedepartementet 1999) settes søkelys på pasienters og pårørendes delaktighet i helsetjenestetilbud og behandling. Loven stadfester medbestemmelsesretten. Nye trender er at loven nærmest sidestiller pasient og pårørende hva gjelder rett til medvirkning, og informasjon. Det slås fast i forarbeidet til loven at ”pasientens pårørende etter lovforslaget vil ha flere funksjoner og roller overfor pasient, helsepersonell og helsetjenesten” (Sosial- og helsedepartementet 1998). Intensjonen viser seg ved at loven inneholder bestemmelser om rett til informasjon til pårørende, bestemmelser om adgang til å samtykke på vegne av pasienter som ikke kan ivareta egne interesser og om innsyn i pasientens journal etter dennes død.

I aktuell helsedebatt i Norge er det i flere tilfeller satt fokus på pårørendes deltakelse i avgjørelser om liv og helse. Aftenposten 2. oktober 2000 meldte om urovekkende praksis når det gjelder passiv dødshjelp ved norske sykehus. Dersom legen har skrevet ”R-minus” i pasienters sykejournal vil det bety at

helsepersonell ikke skal forsøke å redde livet til pasienten ved for eksempel hjertestans. Det hevdes i oppslaget at legen ikke har hatt ”noen kultur for å snakke om dette med pårørende” til akutt og kritisk syke pasienter.

I Aftenposten 6. juni 2002 kan en lese at ”Dørum vil gi pårørende mer makt i retten”. Her brukes pårørende i media i betydningen foreldre til barn som blir drept og det settes fokus på slike foreldres partsrettigheter i rettssaker. På denne og lignende måter gis det legitimitet for pårørendes rettigheter på ulike arenaer i offentlig språkbruk.

I Norden for øvrig er det også økende interesse for hvilket informasjonsbehov pårørende har i intensivavdelinger (Frid *et al* 1998, Lantz & Severinsson 2000, Ågård 2001, Åstedt-Kurki *et al* 2001). I internasjonal sykepleielitteratur er det mer og mer fokus på akutt og kritisk syke pasienters og pårørendes møte med intensivavdeling; så som i Canada (Jacono *et al* 1990), i USA (Leske 1991), i Australia (Hammond 1995, Burr 1998) og i England (Quinn *et al* 1996).

For å understreke etterspørselen etter mer kunnskap om pårørende i sykepleiesammenheng understreker Kirkevold og Ekern (2001, s. 231) i boken *Familien i sykepleiefaget* at kunnskapsbehovet er betydelig for at sykepleiere ”i årene som kommer skal kunne møte pasienter, pårørende og familier på en mer faglig adekvat måte enn det som er tilfelle i dag”. I en sammenlignende studie mellom pasienter og sykepleieres rangering av pasienters behov avslutter Hallström & Elander (2001) med en oppfordring om at det trengs videre studier for å forbedre pårørendes deltakelse når pleie-/ omsorgsbehov skal utføres. Når det gjelder begrepsbruken er begrepet pårørende brukt i større grad enn familie om pasientens nærmeste i norsk sykepleielitteratur (Kirkevold og Ekern 2001).

Pårørenderollen kan være påvirket av vår tids kulturelle strømninger hvor tidligere sannheter lar seg rekonstruere. Det er vesentlig å være åpen for hvordan slike strømninger kan ha påvirket ulike aktørers oppfatning av pårørenderollen.

1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med studien er å klarlegge begrepet pårørende i et språklig perspektiv og få økt forståelse for begrepet i en sykepleiesammenheng. Ut fra den overordnede hensikten ble følgende forskningsspørsmål utkrystallisert:

- Hva betyr ’pårørende’ semantisk ?
- Hvilken forskning foreligger omkring pårørende til akutt og kritisk syke siste decennium ?
- Hvilken status gis pårørende til akutt og kritisk syke personer i sykehus ?

1.3 Studiens design

Utgangspunktet for studien er å utføre en begrepsanalyse for å klarlegge pårørende som semantisk begrep og som fenomen. Studien starter med en teoretisk beskrivelse som utgjør forskerens forforståelse. Videre legges det an til en semantisk analyse i tråd med Koort (1975), som har en hermeneutisk tilnærming.

Forskningsdesignet har sin forankring i kvalitativ forskningstradisjon, hvor forskningsprosessen ikke starter på et punkt med etterfølgende lineær sekvensering. Forskningsprosessen preges heller av interaksjon mellom forskeren og datakildene, og mellom ulike komponenter som representerer delaspekter av fenomenet. En vil karakterisere designet som deskriptivt (Eriksson 1992), hvor siktemålet blir å klarlegge fenomenet pårørende sett i lys av akutt og kritisk syke personer innen spesialisthelsetjenesten gjennom systematisk beskrivelse.

1.4 Studiens disposisjon

Innledningen etterfølges av et kapittel som omhandler en vitenskapsteoretisk og sykepleievitenskapelig forankring. Deretter følger metodekapittel med vekt på deskriptivt design og semantisk analyse. Funnene presenteres i form av semantiske og juridiske begrep som synonyme til pårørende og i form av begrepets anvendelse i norsk og internasjonal sykepleieforskning om akutt og kritisk syke. Studiens funn blir diskutert i lys av hvilken status pårørende til akutt og kritisk syke gis i intensivavdelinger i sykehus. Avslutningsvis trekkes mulige konklusjoner om pårørende til akutt og kritisk syke ut fra semantiske, juridiske og forskningsmessige betraktninger.

2 TEORETISK PERSPEKTIV

2.1 Basis for sykepleievitenskapelig fagutvikling

En hver streben etter mer kunnskap, enten det gjelder å utvide menneskets forståelse av verden eller å øke innsikten i et fagfelt, vil i mange sammenhenger avhenge av hvilket kunnskaps- eller menneskesyn en støtter seg på.

I vitenskapsteoretisk tradisjon knyttes kunnskapssyn i stor grad til fire hovedretninger som kan beskrives som naturvitenskapelig, humanistisk, kritisk og feministisk teori. Mens naturvitenskapelige teorier er opptatt av å forklare har samfunnsvitenskapene mer fokus på å forstå fenomener i menneskelige tenkemåter, handlinger og samhandlinger (Dalland 1997). Kunnskap i sykepleiefaget kan grovt inndeles i teoretisk kunnskap, praktisk kunnskap og erfaringskunnskap (Burnard 1987). Inndelingen er av mer analytisk betydning, ettersom sykepleieren vil måtte inkludere alle aspekter i direkte pasientrelatert arbeid.

En avklaring av begrep, slik denne studien sikter mot, vil ha sin forankring i en teoretisk kunnskapsutvidelse i sykepleiefaget. Sykepleiekunnskap som fenomen kan likevel aldri løsrives helt fra det umiddelbare møte mellom pasient og sykepleier. Sykepleiekunnskap kan aldri bli 'ferdig' sammenlignet med kunnskap som innhentes og utvikles fra forhold der en har å gjøre med ting eller gjenstander. Av dette følger at kunnskapsutvikling i sykepleie er inspirert av en humanistisk tenkning, hvor hermeneutiske og fenomenologiske metoder i form av forskningsintervju og ulike former for observasjon er nødvendig for å få fram opplevelser og erfaringer hos involverte parter (Eriksson 1992). Vitenskapsretningen er opptatt av å avdekke livsverdenen til berørte aktører, som pasienter, sykepleiere og pårørende i forhold til sykepleie og behandling.

Kim (1983) har presentert et metaparadigme i sykepleie hvor fokus for teoriutvikling i sykepleiefaget består av fire domener: klientdomenet, praksisdomenet, klient/sykepleier-interaksjonsdomenet og omgivelsesdomenet. Kim (1983) inkluderer ikke eksplisitt pårørende i noen av sine domener. Ut fra

humanistisk tenkning og ut fra hva som er målgruppen for all sykepleie, at en person har en eller annen svikt i de grunnleggende behov, vil pårørende som signifikante andre til aktuelle pasienter ligge nært opp til klient-(pasient-) domenet i Kims utlegning. Kunnskapsutvikling om pårørende vil således ha sin basis i humanistisk vitenskapsteori.

2.2 Tidligere forskning omkring pårørende

Fra 70-tallet til i dag har flere studier omkring pårørendes behov i intensivavdelinger blitt utført. En av de hyppigst refererte er en deskriptiv studie fra Texas, USA (Molter 1979). Forskerens funn viste at det mest universelle behovet er opplevelse av å ha håp. Andre identifiserte behov hos pårørende var å få tilfredsstillende og sann informasjon, samt å føle at sykehuspersonalet var oppriktig opptatt av pasienten. Familiene oppfattet helsepersonalets rolle som primært pasientsentrert. Molter (1979) konkluderer med at hvis pasienten er medlem av en familie, bør både familien og staben erkjenne at helsepersonalet også skal hjelpe pårørende, fordi de er en avgjørende del av den totale pasientomsorgen.

Senere studier bekrefter og utdyper Molters funn, sett fra både pårørendes og sykepleieres synsvinkel (Leske 1991, Moesmand 1992, Quinn *et al* 1996, Burr 1998, Takman & Severinsson 1999). Øvrige behov som avdekkes i disse studier er behov for sosial og emosjonell støtte og behov for praktisk hjelp. Det har vist seg at familiemedlemmer har en tendens til å rangere deres behov konsekvent høyere, og på visse områder forskjellig, enn hva offentlig godkjente sykepleiere gjør (Jacono *et al* 1990).

I en reviewartikkel av pårørendes behov til kritisk syke pasienter (Hickey 1990) mente ulike familiemedlemmer at informasjonsbehovet var viktigst, særlig de første 96 timer etter ankomst til intensivavdeling. I noe mindre grad, men fortsatt viktig, identifiserte familier til akutt-kritisk syke nødvendigheten av å få forsikringer om at pasienten har det bra og får best mulig omsorg.

I studier av pårørendes første møte med en intensivavdeling viser det seg at pårørende er engstelige, preget av sjokk og at de har ønske om å beskytte pasienten (Coulter 1989, Burr 1998, Liddle 1988).

Selv om det i løpet av de siste tiår er gjort betydelig forskning på området er det fortsatt et behov for mer forskning omkring pårørendes situasjon i sykehus. I Norge er behovet for mer forskning omkring pårørendes situasjon økt i den senere tid grunnet bl.a. ny pasientlovgivning (Befring & Ohnstad 2001). Et

PÅRØRENDES STATUS

annet forhold av betydning for behovet for mer forskning omkring pårørende er at det blir et større flerkulturelt mangfold i befolkningen og følgelig økt antall pasienter og pårørende med flerkulturell bakgrunn. Ulike folkeslag og hvordan sykepleiere skal møte personer med alternative familiemønstre ved sykdom gir nye forskningsmessige utfordringer.

3 METODE

3.1 Deskriptivt design

Et forskningsdesign blir karakterisert som forskerens overordnede plan for å oppnå svar på forskningsspørsmålene eller for å teste forskningshypotesen (Polit & Hungler 1995). I tråd med Erikssons (1992) designtaksonomi har denne studien et deskriptivt design, hvor en ønsker å få mer dybdekunnskap om et delvis kjent fenomen. I deskriptive design kan en kombinere kvalitative og kvantitative metoder. Her vil det kun bli anvendt kvalitativ metode i betydning tekstanalyse for å klarlegge pårørendebegrepet. Analysen er inspirert av innholdsmessig idéanalyse som fokuserer på innhold i begrep og standpunkter, logisk samband, de mangetydige uttrykk og tekstens logiske konsistens (Eriksson 1992).

Ved analyse av det norske begrepet pårørende anvendes rettskrivningsordbok (Fossestøl & Sandvei 1989), riksmålsordbok (Guttu 1982) og nynorskordbøker (Universitetet i Oslo 1997), samt relevante lovtekster fra norsk helselovgivning. Det lages en aktuell synonymoversikt. For ytterlig analyse brukes tekstmateriale fra norsk sykepleieforskning om pårørende fra 1992, dvs. fra siste decennium. Nordiske språk brukes for å se hvordan pårørendebegrepet anvendes, spesielt overfor akutt/kritisk syke og hvordan begrepet anvendes i sykepleieforskningen. Her vil synonymbegrep være 'anhöriga'(sv) og 'pårørende'(da). En utelater finskspråklig litteratur, men flere finske studier faller inn under de engelskspråklige kilder.

For å analysere begrepet pårørende via engelsk tekstmateriale går en veien om uttrykkene 'relative', 'family' og 'significant others', og dels 'next of kin' (nærmeste pårørende). Det er anvendt et retrospektivt utvalg av relevant forskning fra 1984 fram til d.d. (med unntak av en artikkel av Molter fra 1979). 'Relative, family and significant others' og tilgrensende uttrykk om pårørende er søkt etter slik de kommer til uttrykk i abstrakter.

3.2 Analyse i tråd med P. Koort

Professor Koort (1975) har utviklet en semantisk analysemetode i fire steg, som denne studien har anvendt deler av. For det første trenger en å gå veien om nærmeste overordnede begrep, som igjen forsøkes brutt ned til enklere begrep. Da framkommer en begrepsfamilie, hvor det opprinnelige begrep inngår. I det første stadiet av analysen må en gjennomgå ordbøker og leksika. Videre må nærstående begrep analyseres for å få fram viktige kjennetegn. Det er brukt synonymoversikt for å illustrere sammenhengen mellom nærliggende begrep. Såkalt diskriminasjonsanalyse kan nyttes for å få fram forholdet mellom nærliggende begrep. I denne fasen anbefaler Koort (1975) bruk av andre kilder enn ordbøker, slik som ”verk av forskare som arbeidet innom det aktuelle området” (Koort 1975, s. 34). Disse steget er tatt i denne studien. Etter diskriminasjonsanalysen følger vanligvis sammenfatning i form av en teoretisk definisjon, som følges av testbarhetsanalyse hvor en leter etter anvendbare indikatorer som kan vise seg i direkte observasjoner. En indikator er med andre ord et observerbart fenomen med visse forbindelser til begrepet. Teoretisk definisjon og testbarhetsanalyse av begrepet er ikke anvendt i denne studiens analyse.

3.3 Studiens avgrensninger

Det er ikke tatt høyde for eventuelle forskjeller mellom kvinnelige og mannlige pårørende, og heller ikke eventuelle ulikheter mellom kvinnelige og mannlige pasienter.

Kulturforskjeller kunne vært fokusert som en variabel av stor betydning for pårørendebegrepet, men verken sosialantropologiske, religiøse eller etniske forhold er tatt hensyn til i studien.

Studien omhandler ikke barn og ungdom, da kun voksne over 18 år inkluderes, dvs. personer som er myndige i henhold til norsk lov og som har beslutningskompetanse i forhold fysisk og psykisk funksjonsevne.

Når det gjelder utvalgte referanser på relevant sykepleieforskning er det hovedsakelig målgruppen pårørende til akutt og kritisk syke som er representert. Pårørende omhandlet i generelle sykepleieteorier eller pårørende relatert til andre grupper med helseproblemer er ikke tatt med i studien. Med akutt og kritisk syke forstår en oftest at den syke i varierende grad har personlig kontroll over situasjonen og at den syke plutselig kommer inn i ukjente omgivelser og får

kontakt med ukjent helsepersonell. Akutt og kritisk som begrep brukes ofte om hverandre eller sammen. Det er nødvendig å presisere at en person kan være akutt syk uten at det er kritisk, og han kan være kritisk syk uten at det er akutt. Ordene er synonymmer, men inneholder forskjellige nyanser (Moesmand & Kjøllesdal 1998).

3.4 Metodekritikk

I valg av ordbøker og leksika har en kun tatt for seg norske kilder fra 1982 til midten av 1990-tallet. En har heller ikke differensiert mellom bokmål og nynorsk. Ulempen med det kan være at begrepets historiske utvikling og eventuelle endring er mangelfull i analysen, og at pårørende kan ha flere nyanser innen de andre nordiske språk.

Så vel norsk og nordisk som internasjonal forskningslitteratur er valgt ut fra målgruppen akutt og kritisk syke og deres pårørende. Det kan være flere svakheter med utvalget som for eksempel at det kunne ha framkommet mer varierte funn i sykepleieforskningen hvis en hadde valgt andre pasientgruppers pårørende. Hvilket utslag det ville hatt ved eksempelvis å velge psykiatriske pasienter, barn og senil demente er vanskelig å bedømme. Denne oversiktens ensidige vektlegging av pårørende til akutt og kritisk syke pasienter, først og fremst i intensivavdelinger, kan ha snevret inn begrepet eller knyttet pårørende ene og alene til krisebetonte reaksjoner ved brå endring av livssituasjon. Tilfanget fra norsk sykepleieforskning om pårørende er relativt liten, særlig innen sykepleie til akutt og kritisk syke, noe som begrenser eventuell flersidig semantisk oppdeling av begrepet innen sykepleiefaget. De internasjonale kilder kan være for ensidig bygd på tilgjengelig amerikansk og engelsk sykepleieforskning, noe som gjør at begrepsbruken i øvrig europeisk sykepleieforskning er lite framhevet. Overføringsverdien av begrepets innhold og betydning fra Europa til Norge kan i noen tilfeller være mer nærliggende enn å adaptere begrepsinnholdet fra USA. Videre kan fokus på kun de siste tiårs pårørendeforskning internasjonalt, ha ført til manglende hensyn til hvordan pårørendebegrepet er forstått før 1980.

4 FUNN: PÅRØRENDE - SEMANTISK

4.1 Begrepets genese og grammatikk

Genese kommer fra gresk *genesis* som betyr opprinnelse, tilblivelse. Fra dansk har vi verbet *å paarøre*, i betydningen være beslektet med. Verbet er senere fornorsket til verbet *pårøre*, som har samme betydning som den foreldete danske formen. Substantivet pårørende er videre presens partisipp av det foreldete *å pårøre* (Guttu 1991).

Som eksempler på bruken av dette har en fra Ibsen: ”De havde jo dog berådet Dem med Deres hjerte og med Deres pårørende” (Knudsen & Sommerfeldt 1991, s. 939) eller fra mer moderne språkbruk som de pårørende ble straks underrettet om ulykken” (Universitetet i Oslo, Bokmålsordboka 1997).

4.2 Begrepet pårørende og nærliggende begrep

Første steg i en semantisk analyse starter alltid med språkeksperters beskrivelse av termer og begrep, noe en primært finner i anerkjente ordbøker og leksika. Andre steg handler om å bryte ned begrepet til enklere begrep for å få fram diskriminerende kjennetegn. Aktuelle kilder kan være publisert materiale fra forskere innen det aktuelle området. I denne sammenheng vil det handle om sykepleie- og folkehelsevitenskapelig forskning (Koort 1975).

4.2.1 Begrepet pårørende i moderne norsk språk

I følge Bokmålsordboka (Universitetet i Oslo 1997) stammer substantivet fra det foreldete verbet *pårøre*, som betyr å være beslektet med. Betydningen av pårørende er nær slektning, familiemedlem.

4.2.2 Pårørende og nærstående eller de nærmeste

Bokmålsordboka (Universitetet i Oslo 1997) omskriver nærstående, som er et adjektiv, i personifisert betydning som en ”som står en nær, intim venn (for eksempel en nærstående venn)”. Begrepet kan også omskrives med å være beslektet med.

Kong Harald brukte flere ganger i sin bryllupstale til prinsesse Märtha og Ari Behn begrepet 'nærmeste', for å understreke de gjensidige forpliktelser og den nærhet som han mener skal herske mellom ektefolk:

"Ari er nå din nærmeste og dere skal bygge et liv sammen."

(til Märtha)

"Du møter dagen i tillit til at den vil bringe noe som er positivt inn i ditt og dine nærmestes liv. Nå skal du være Märthas nærmeste."

(til Ari)

(Norsk Riksringkasting 2002).

4.2.3 Pårørende og familie/familiemedlemmer

Begrepet familie (substantiv) stammer egentlig fra lat. *familia* som betyr husstand, familie og som i neste omgang er avledet av *famulus* som betyr tjener (jfr. pater familias, lat. = familiefar). I norsk språkdrakt omskrives ofte familie som foreldre og barn (kjernefamilie) eller som husstandsmedlem eller personer som er knyttet sammen gjennom blodet eller gjennom ekteskap; slekt, slektninger. Begrepet kan brukes som følger: "å stifte familie, være i familie med, bare den nærmeste familie ble bedt i bryllup, en familie på fem".

Som sammenstilt begrep finner vi barnefamilie, som betyr familie med barn. Som eksempel på bruk kan nevnes: "Regjeringen lovet skattelettelser for trygdede og barnefamilier".

4.2.4 Pårørende og ektefelle, samboer, hustru eller husfar

Ektefelle blir definert som den ene av to som er gift med hverandre eller som den en er gift med. I nynorsk språkdrakt kan ektefelle omskrives med ektemake. Noen bruker substantivet *hustru*, noe foreldet, om den kvinnelige parten i ekteskapet. Hustru kommer fra det norrønne *hústrú*, som er samme ord som husfrue, og omskrives i Bokmålsordboka (Universitetet i Oslo 1997) med kvinnelig ektefelle, kone. Substantivet husfar som skal være den mannlige motsatsen til hustru forstås som familiefar eller mann i huset. I en mer utvidet bruk av husfar forstås begrepet som tilsynsmann for internat eller lignende; husholdbestyrer. Det mer moderne substantivet samboer, sambuer (bokmål) eller sambuar (nynorsk) blir omskrevet til partner som en bor sammen med uten å være gift. I praksis kan en samboer være enten av motsatt eller av samme kjønn.

Partnerskapsloven med virkning fra 1. august 1993 har åpnet for at "to homofile personer av samme kjønn kan la sitt partnerskap registrere, med de rettsvirkninger som følger av denne lov" (Barne- og familiedepartementet 1993, § 1). Begrepet partner fra eng. *part* brukes om person som tar del i noe sammen med andre, medarbeider, medspiller; den ene av et par.

I ordinær språkbruk kan det i følge Bokmålsordboka (Universitetet i Oslo 1997) uttrykkes som partner i bridge, finne seg en ny partner, dansepartner, koalisjonspartner, seksualpartner.

4.2.5 Pårørende og slekt/slektning

Slektning (substantiv) omskrives både i Bokmåls- (Universitetet i Oslo 1997) og Nynorskordboka (Universitetet i Oslo 1997) som en ”person som en er i slekt med”, som kan være en nær eller fjern slektning. Med substantivet slekt (fra tysk *slacht*, ’slag, art’; norr. *slekt*) forstår en familie, herkomst eller ætt (eksempel på bruk: tilhøre en stor slekt eller besøke slekt og venner eller være i slekt med).

4.2.6 Pårørende og forsørger

Substantivet forsørger er avledet av verbet å sørge godt for (norr. *syrgja*, av *sorg), som kan oversettes med å dra omsorg for. Forsørger brukes om ”person som forsørger en familie” (Universitetet i Oslo 1997). I norsk språkdrakt handler det i stor grad om å ha og påta seg økonomiske forpliktelser overfor familien, oftest ment som en kjernefamilie. Det kan være en eller flere forsørgere i en familie. Ut fra familiemønsteret på 1960- og 1970-tallet var det oftest en familieforsørger, dvs en som hadde lønnet arbeid utenfor hjemmet. Det var i de fleste tilfeller far. I de siste årtier har det blitt mer og mer vanlig at både den kvinnelige og mannlige parten i familien har lønnet arbeid utenfor hjemmet og at det er mer enn en som opptrer som forsørger.

4.2.7 Pårørende og venn

Substantivet venn (fra norrønt *vinr*, beslektet med lat. *venus*, som betyr skjønnhet) omskrives i Bokmålsordboka (Universitetet i Oslo 1997) med en person en har et nært forhold til, kamerat eller i henhold til Nynorskordboka (Universitetet i Oslo 1997) som person ein har godhug for; sær god kjenning. I språklig sammenheng kan begrepet brukes slik: barndomsvenn, omgangsvenn, en god venn av meg, ha mange venner, være god venn med en, gjøre seg til venns med, bli venner igjen etter en krangel og jeg er ikke venner med deg lenger. I sammensatt form kan det for eksempel brukes som venneflokk, vennekrets, vennegave, venneløs, vennesæl. I en utvidet betydning kan venn også brukes om elsker eller kjæreste. I andre sammenhenger brukes begrepet relatert til medlemmer i visse kristne trossamfunn som pinsevenn, frie venner, Hauges venner.

4.2.8 Pårørende og bekjent

Bekjent er avledet av verbet å bekjenne (fra tysk), hvor substantivet kan forstås som en person som en kjenner, omgangsvenn, en bekjent av meg eller mine bekjente.

4.2.9 Synonymoversikt og oppsummering

Som oppsummering følger en oversikt over synonymer til pårørende ut fra anvendte ordbøker som kilder:

<i>Kilder</i> <i>Synonymer</i>	Riksmåls ordboken (Guttu 1982)	Tanums store rettskriv- nings- ordbok (Fossestøl & Sandvei 1989)	Norsk riksmåls- ordbok (Knudsen& Sommerfelt 1991)	Aschehougs og Gyldendals store norske ordbok (1991)	Bokmålsordboka (http://www.dok-pro.uio.no/perl/ordboksoek/ordbok.cgi?/html 1997)	Nynorskordboka (http://www.dok-pro.uio.no/perl/ordboksoek/ordbok.cgi?/html 1997)
nær slektning			X		X	X
nærmeste familie	X	X		X	X	
familie- medlem			X		X	
nær- stående					X	
ektefelle					X	
samboer					X	
beslektet					X	
bekjent					X	
forsørger					X	
slekt					X	X
venn					X	X

I ordbøker fra 1982 til 1997 finner en følgende fordeling av synonymer for pårørende: nærmeste familie er brukt i fire (4) kilder, nær slektning i tre (3), familiemedlem i to (2), slekt i to (2) og venn i to (2) kilder. I et historisk perspektiv ser en videre at nærmeste familie og nær slektning er mest anvendt i kilder fra 1980-tallet, mens mot slutten av 1990-tallet anvendes også begrep som slekt og venn om pårørende.

5 FUNN: PÅRØRENDE - JURIDISK

De fire nye helselovene - Lov om pasientrettigheter, Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern, Lov om helsepersonell m.v., Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. - som trådte i kraft fra 1. januar 2001 har alle seksjoner som omhandler så vel pasienter som pårørende. I tillegg vil Lov om helsetjenesten i kommunene (ikrafttredelse fra 1. januar 1984 med siste endring 23. juni 2000) inneha bestemmelser som gjelder pasientrettigheter.

5.1 Lov av 02.07.1999 nr. 63 om pasientrettigheter

I Lov av 02.07.1999 nr. 63 om pasientrettigheter heter det i § 1-3, pkt. b):

”pasientens pårørende: den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge;”

(Sosial- og helsedepartementet 1999, s. 2).

Pårørendes rett til medvirkning kommer til uttrykk i § 3-1:

”Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten.”

”Ønsker pasienten at andre personer skal være til stede når helsehjelp gis, skal dette imøtekommes så langt som mulig”

(Sosial- og helsedepartementet 1999, s. 3).

Når det gjelder rett til informasjon synliggjør lovteksten også at pasientens nærmeste pårørende skal være en vesentlig aktør:

”Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes. Er pasienten over 16 år og åpenbart ikke kan ivareta sine interesser på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemming, har både pasienten og dennes nærmeste pårørende rett til informasjon”

(Sosial- og helsedepartementet 1999, s. 4).

Pårørende har også en rolle når det gjelder å bedømme pasientens samtykkekompetanse:

”Avgjørelse som gjelder manglende samtykkekompetanse skal være begrunnet og skriftlig, og om mulig straks legges frem for pasienten og dennes nærmeste pårørende. Mangler pasienten nærmeste pårørende, skal avgjørelsen legges frem for helsepersonell”

(Sosial- og helsedepartementet 1999, s. 5).

Når det gjelder samtykke på vegne av myndige pasienter som ikke har samtykkekompetanse slår pasientrettighetsloven fast følgende i § 4-6 omkring pårørendes ansvar og rolle:

”Dersom en myndig pasient ikke har samtykkekompetanse, kan den som yter helsehjelp ta avgjørelse om helsehjelp som er av lite inngripende karakter med hensyn til omfang og varighet. Pasientens nærmeste pårørende kan samtykke til helsehjelp som ikke er omfattet av første ledd. Annen helsehjelp kan gis hvis det anses å være i pasientens interesser, og det er sannsynlig at pasienten ville ha gitt tillatelse til slik hjelp. Det kan innhentes informasjon fra pasientens pårørende for å avgjøre hva pasienten ville ønsket”

(Sosial- og helsedepartementet 1999, s. 5).

Med hensyn til om pårørende har innsyn i pasientens journal gjelder det fortrinnsvis etter pasientens død:

”Nærmeste pårørende har rett til innsyn i journal etter en pasients død, om ikke særlige grunner taler mot dette”

(Sosial- og helsedepartementet 1999, s. 6).

5.2 Lov av 02.07.1999 nr. 62 om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern

I Lov av 02.07.1999 nr. 62 om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern omhandles pårørende, den nærmeste og offentlig myndighet i § 1-3:

”En persons pårørende er ektefelle, registrerte partner, person som lever i et ekteskapsliknende eller partnerskapsliknende samboerskap med vedkommende, myndige barn, foreldre eller den som har foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, verge eller hjelpeverge.

Den nærmeste er den av de pårørende som er nevnt i første ledd som vedkommende oppgir som sin nærmeste. Dersom den nærmeste ikke oppgis er den nærmeste den av de pårørende som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med vedkommende, likevel slik at det tas utgangspunkt i den rekkefølge som er angitt i første ledd”

(Sosial- og helsedepartementet 1999, s. 2).

Definisjon av pårørende i denne lov ligger nært opp til pårørendebegrepet slik det forstås i Lov om pasientrettigheter. Innen Lov om psykisk helsevern kan det se ut som om det er lagt mindre vekt på at pårørende er den som vedkommende oppgir som sin nærmeste, ettersom dette ikke er prioritert først i lovparagrafen. Lov om psykisk helsevern definerer først hvem som er pårørende og dernest nevnes det den av de pårørende pasienten oppgir som sine nærmeste.

5.3 Lov av 02.07.1999 nr. 64 om helsepersonell

I Lov av 02.07.1999 nr. 64 om helsepersonell kommer pårørende som målgruppe lite til syne, men nevnes indirekte i forbindelse med § 12 Undersøkelser i forbindelse med straffbare forhold. Denne paragraf pålegger helsepersonell (lege, sykepleier eller bioingeniør), etter anmodning fra politiet, å ta blodprøve eller foreta lignende undersøkelse av personer som er mistenkt for straffbare forhold under påvirkning av alkohol eller annet berusende/bedøvende middel. På den annen side begrenses helsepersonells plikt til slike undersøkelser når det gjelder pasienters nærmeste:

”Lege, sykepleier eller bioingeniør har ingen plikt til å foreta undersøkelser etter første og annet ledd av: 1) ektefelle, samboer, registrert partner, forlovede eller av slekninger i rett opp- eller nedstigende linje, søsken eller like nær besvogrede. Likt med slektskap regnes adoptiv- og fosterforhold”

(Sosial- og helsedepartementet 1999, s. 4).

Når det gjelder taushetsplikten understrekes det i helsepersonelloven (§ 24) at nærmeste pårørende får rettigheter etter pasientens død hvor det heter: *”Nærmeste pårørende har rett til innsyn i journal etter en persons død hvis ikke særlige grunner taler mot det”* (Sosial- og helsedepartementet 1999, s. 6). Dette korresponderer med Lov om pasientrettigheter.

5.4 Lov av 02.07.1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten

I Lov av 02.07.1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten omhandles ikke pårørende eksplisitt. Det kan ha sammenheng med at denne lovens formål primært er å sikre kvalitet, likeverdighet, tilgjengelighet og ressursutnyttelse innen sykehusenes tjenestetilbud.

5.5 Lov av 19.11.1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene

I Lov av 19.11.1982 nr. 66: Lov om helsetjenesten i kommunene kommer pårørende svært lite til syne annet enn i forhold til Pasientrettigheter i fastlegeordningen (§ 2-1) og i forhold til Barns rett til helsekontroll (§ 2-2):

”En hver som er bosatt i en norsk kommune, har rett til å stå på liste hos lege med fastlegeavtale etter § 1-3 annet ledd nr. 1. Det samme gjelder asylsøkere og deres familie når de er medlem av folketrygden.”” Foreldrene plikter å medvirke til at barnet deltar i helsekontroll”

(Sosial- og helsedepartementet 1982, s. 5).

5.6 Oppsummering

Som avslutning over anvendelse av synonymer til pårørende i aktuelle helselover i Norge følger en oversikt:

<i>Lov om...</i> <i>Begrep</i>	- pasient- rettigheter	- psykisk helsevern	- helse- personell	- spesialist- helsetjen.	- komm.- helsetjen.
pårørende	x	x			
nærmeste pårørende	x		x		
ektefelle	x	x	x		
registrert partner	x	x	x		
samboer/ samboerskap	x	x	x		
myndige barn	x	x			
foreldre	x	x			x
søsken			x		
myndige søsken	x	x			
besteforeldre	x	x			
andre familiemedl. som står nær	x				
verge/ hjelpeverge	x	x			
slektninger- opp-/ nedadstig.			x		

I Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) og Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven) anvendes varierte synonymer om pårørende som: ektefelle, registrert partner, samboer, myndige barn, foreldre, myndige søsken, besteforeldre og verge/hjelpeverge. I Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) omskrives pårørende noe mer

begrenset som: nærmeste pårørende, ektefelle, registrert partner, samboer, søsken og slektninger. I Lov om helsetjenesten i kommunene brukes kun foreldre om pårørende og i Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. finner en ikke begrepet pårørende anvendt i det hele tatt.

6 SYKEPLEIEFORSKNING OMKRING PÅRØRENDE

6.1 Norsk sykepleieforskning om pårørende fra 1992

I det følgende beskrives det siste tiårs sykepleieforskning omkring pårørende i Norge, uten at det lages noen forskjell mellom somatisk eller psykiatrisk arenaer, og uten at det skilles mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten. Med norsk sykepleieforskning forstås hovedsakelig publiseringer av hovedfagsoppgaver eller dr.gradsavhandlinger.

Moesmands (1992) studie ved hovedfag i sykepleievitenskap fokuserer på mestring hos nære pårørende til akutt og/eller kritisk syke i intensivavdeling. Studien er beskrivende ut fra data fra fem pårørende til akutt/kritisk syke pasienter. Pårørendes opplevelser forstås ut fra Lazarus' teori og perspektivet om traumatisk krise. Behovene kategoriseres omkring informasjon, forsikring om best mulig behandling og pleie, praktisk hjelp og emosjonell støtte. Sosial støtte fra sykepleiere og leger ble gitt pårørende i forhold til de behov som gjaldt pasientene, i mindre grad i forhold til pårørendes egne behov. I studien blir nær pårørende brukt om 'den pasienten gir, eller ville ha gitt, denne statusen, dersom han hadde hatt mulighet for det'. Det settes likhetstegn mellom pårørende og familie.

Myklebusts (1996) hovedfagsoppgave er en deskriptiv studie på bakgrunn av en spørreundersøkelse blant 38 mødre og fedre til barn ved neonatalavdeling på sykehus om deres tilstedeværelse og deltakelse. Resultatene tyder på at sykepleierne i liten grad ser foreldrene som reelle samarbeidspartnere i omsorgen for barna. Særlig kan mangelfull skjerming virke begrensende på fedrenes aktivitet. Pårørende blir forstått som foreldre i studien.

Kristoffersens (1997) doktorgradsavhandling belyser hvilke følelser søsken har når deres bror eller søster har langvarig mental lidelse. Studien henter data fra 80 samtaler med 16 respondenter og bygger på Fromms teori med vekt på psykologisk integritet. Kristoffersen finner at søsken til mentalt syke søstre eller brødre kjemper for å finne mening i det som er kaotisk og forvirrende, sorgen

oppleves ensom og smertefull, samt at deltakerne svinger mellom håp og håpløshet. Det konkluderes med at psykiatrisk sykepleie til gruppen forutsetter forståelse for hvor mye søsken vil engasjere seg og hvor stor byrde de er villige til å ta på seg. Pårørende blir i studien forstått som søster eller bror.

Smeby (1997) har spesielt befattet seg med forskning omkring familiens situasjon til mennesker med psykiatrisk lidelser. I litteraturgjennomgangen av 'Merbelastning på familien i psykiatrien' framhever hun at familiens rolle har skiftet fra å være besøkende på en langtidsinstitusjon, til å bli hovedansvarlig for personer med langvarige psykotiske tilstander som bor hjemme. Bildet preges av at familiene holder ut til tross for hvilken slitsom og vanskelig situasjon de befinner seg i. Samtidig fastholder Smeby (1997) at når den psykisk syke får god behandling og faglig omsorg får samtidig familien den mest potente hjelp.

Bakken (1997) belyser i en retrospektiv, kvantitativ studie foreldres situasjon når de har et alvorlig sykt barn på sykehus og hvilke behov for informasjon, støtte og hjelp de har i perioden barnet er innlagt og hva som bidrar til foreldres opplevelse av trygghet. Bakken (1997) fant at foreldre opplever sjokk, redsel og angst, men også lettelse når de får vite barnets diagnose. Foreldrene ønsker at både sykepleiere og leger bruker mer tid og bør være lettere tilgjengelig for dem. Hos Bakken blir pårørende forstått som foreldre, både par og enslige, til alvorlig sykt barn. Foreldre er barnas biologiske eller adoptivforeldre.

Andvik (1997) studerte hvordan foreldre til psykiatriske langtidspasienter opplever samarbeidet med de psykiatriske sykepleierne i kommunen og hvilke forventninger foreldre har til dette samarbeidet. Studien hadde et eksplorativt, deskriptivt design. Det ble hentet data fra seks semistrukturerte intervju blant foreldre som alle var tilknyttet interesseforeningen for pårørende innen psykisk helsevern. Respondentene i studien forventet kontinuitet og faglig dyktighet i pasientomsorgen, og de ønsket å bli behandlet med respekt og som likeverdige av sykepleieren. Det betyr at foreldrene ønsket å delta i vurdering av pasienten og i planlegging av sykepleien. De forventet videre å forholde seg til en psykiatrisk sykepleier som kunne gi råd om hvordan ha samvær med pasienten og at sykepleieren skulle gi dem avlastning. I Andviks (1997) studie forstås pårørende som familie og enda mer presist foreldre til voksne sønner eller døtre med psykiatrisk langtidslidelse, som enten er hjemmeboende eller som har ukentlig kontakt med sine foreldre.

Sand (1999) bruker i sin hovedfagsoppgave en induktiv kvalitativ metode for å samle data fra 11 pårørende som er omsorgsansvarlige for hjemmeboende pasienter med langtkommen, uhelbredelig kreft eller amyotrofisk lateralsklerose

(alvorlig nervesykdom). Pårørende viser stor vilje til å strekke seg langt for at den syke skal kunne bo hjemme, omsorgsansvaret blir en ensom 24-timers oppgave, hvor de deler lite med andre hvordan de har det, blir ofte ikke sett av helsepersonell og er ofte slitne både fysisk og psykisk. Den beste oppfølging av familier som rammes av uhelbredelig sykdom er å ha jevnlig tverrfaglige møter hjemme hos familiene. I studien brukes begrepene pårørende og familie om hverandre.

Finstad (1999) belyser hvordan ektefeller til psoriatikere opplevde at sykdommen påvirket dagliglivet. 11 respondenter av begge kjønn ble intervjuet hjemme og Finstad fant mange vanskelig forhold som påvirket dagliglivet: ansvarsavklaring vedrørende sykdommen, tid, irritasjon, flass, dårlig samvittighet og framtidsspekulering. De ektefeller som hadde psoriasisdebut etter at de var gift, opplevde mer dramatisk og engstelse enn de som giftet seg med en som allerede hadde diagnosen. Pårørende forstås i studien som ektefelle.

Bostrøms (1999) hovedfagsoppgave setter fokus på den friske partneren som pårørende til mennesker med akutt leukemi. Via seks personers fortellinger søkes svar på spørsmålet; hva erfarer unge kvinner og menn som pårørende til samlivspartnere som har hatt akutt leukemi? Resultatene fra en hermeneutisk analyse viser at unge samlivspartnere til pasientgruppen er utsatt for stort press og at de i høy grad sidestiller egne behov i løpet av partnerens tid med sykdommen. Kvinner og menn tolket sin rolle ulikt og de friske partnerne følte at de ikke ble tatt nok vare på av helsepersonell. Bostrøm (1999) konkluderer med at unge samlivspartnere til mennesker med akutt leukemi har egne spesielle behov for sykepleie og at det kreves en individuell tilnærming for å kunne støtte de involverte. I studien betraktes pårørende som samlivspartner.

Sørbye (2000) setter fokus på pårørende- og pasientrollen når den inntas av helsearbeidere selv, særlig knyttet til hjemmedød. Rollen som pårørende kan skape forvirring både hos helsearbeideren som rammes og for kolleger som skal yte hjelp. Sørbye oppsummerer at når helsearbeideren står ansikt til ansikt med døden hos en av de nærmeste eller hos seg selv er det ikke lenger deres profesjon som utfordres, men deres person. Sørbye (2000) bruker begrepene de nærmeste og familien synonymt med pårørende.

Hynne (2001) har kartlagt opplevelser hos pårørende til pasienter som døde av kreft. Hensikten var å vinne mer kunnskap om hvordan helseprofesjonene kan støtte pårørende til døende kreftpasienter. Det ble samlet intervjudata fra 15 pårørende til pasienter som døde av kreft i sykehus eller hjemme. Resultater fra studien viser at kommunikasjon med pårørende, og deres følelse av å få støtte,

avhenger av om pasienten får fullgod smertebehandling. Samtidig viste funn at ansikt-til-ansikt-møte mellom pårørende og helsepersonell er svært viktig. Omsorg og dialog i stedet for monolog overfor de pårørende ser ut til å påvirke graden av opplevd støtte og opprettholder følelse av å være deltaker heller enn tilskuer i terminalfasen for kreftdøende pasienter. Hynne (2001) bruker pårørende i betydning av at de er dobbelt sårbare, ved at de både møter pasientens og sine egne følelsesmessige reaksjoner.

Oppsummering av norsk sykepleieforskning fra 1992

<i>Pårørende=</i> <i>Norsk sykepleieforskning</i>	pårør- ende	familie	for- eldre	søster/ bror	ektefelle	samlivs- partner	de nærm- este
Moesmand (1992)		x					
Myklebust (1996)			x				
Kristoffersen (1997)				x			
Smeby (1997)		x					
Bakken (1997)			x				
Andvik (1997)			x				
Sand (1999)		x					
Finstad (1999)					x		
Bostrøm (1999)						x	
Sørbye (2000)							x
Hynne (2001)	x						

I norsk sykepleieforskning om pårørende fra 1992 til 2001 kommer det fram at begrep som familie og foreldre hovedsakelig er valgt som synonymmer til pårørende på 1990-tallet (1992 til 1999). Omkring århundreskiftet (fra 1999 til 2001) viser utvalgt forskning at pårørende beskrives med andre begrep som: ektefelle, samlivspartner og de nærmeste. En kan øyne en tendens i at begrepet

konkretiseres mot et mer presist innhold på hvem som er pårørende i de senere år innen norsk sykepleieforskning.

6.2 Forskning om pårørende til akutt og kritisk syke på nordiske språk

I Norden er det i de senere år blitt mer og mer systematisk forskning og endringsarbeid i retning av å ha mer fokus på pårørende som et like sentralt ansvar for helsepersonell som pasientens ve og vel. I det følgende redegjøres det for et utvalg av fagutviklingsarbeider fra Finland, Sverige og Danmark.

Myllmäki (1995) utførte en kvalitativ deskriptiv studie av pårørendes opplevelser i intensivavdeling. 10 informanter som var pårørende til intensivpasienter ble intervjuet to ganger, henholdsvis under eller like etter innleggelsen og 4-6 uker etter. Å være pårørende til intensivpasienter skjer ofte plutselig og uventet. Det gir opplevelser som uro, redsel og hjelpeløshet, men også håp og lettelse. Å være pårørende betyr å ville være sammen med pasienten, å stole på personalet og å være var for personalets opptreden. Intensivavdelingen er teknisk, men oppleves også menneskelig når pasienten får god pleie og når personalet bryr seg om pårørende. Pårørende opplever både en sykdoms- og en livslidelse, men lidelsen lindres gjennom sykepleiernes og andres evne til empati. Myllmäki (1995) definerer pårørende som voksne, menn og kvinner, som er pårørende til pasienter, og besto i studien av ektefelle (4), datter (3), sønn (1), bror (1) og foreldre.

Askvall og Volmer (1997) belyser helsepersonalets innstilling til og mål for pårørendes tilstedeværelse og deltakelse i sykepleien av pasienter på en intensivavdeling. Hensikten var å kartlegge hvem det er som betraktes som pårørende, om pårørende kan delta i sykepleien og om pårørende er en ressurs eller om de ses på som en hindring i sykepleien til pasientene. Studiens funn antyder at pårørende kan ha ulik status som a) ikke-pårørende, b) rette pårørende, c) pårørende som har kunnskap om sykepleie og d) pårørende som personalet kjenner. Studien setter fokus på at det kan være vanskelig å få kjennskap til pasientens sosiale nettverk og om det er relasjonsforstyrrelser eller ikke mellom pasient og pårørende. I sum slås det fast at det er mer akseptasjon hos sykepleiere for å la pårørende komme og være hos pasienten når som helst. Askvall og Volmer (1997) hevder at pårørende kan ha ulik status som ikke-pårørende (med brutte familiebånd), rette pårørende (med nære relasjoner og nært slektskap til pasient), pårørende som har kunnskap om sykepleie (med helseutdanning og/eller medisinsk utdanning) og pårørende som personalet kjenner (utgjør en liten gruppe).

Bergbom Engberg og Askwall (1998) intervjuet fem pasienter som tidligere hadde mottatt sykepleie i intensivavdeling for å undersøke hvilken betydning pårørendes besøk og tilstedeværelse hadde for dem når de var kritisk syke. Studien skiller mellom pårørende, de nærmeste og besøkende. Pasientene ga uttrykk for at de ikke ønsket for mange besøk, at pårørende snakket med dem om hva som hadde skjedd i deres sosiale miljø, i bekjentskaps- og vennekretsen og at nærvær av de nærmeste minsket følelsen av maktesløshet. Selve tilstedeværelsen av pårørende ser ut til å ha dypest innvirkning på pasienten, noe som for pasienten betyr visshet om den andres kjærlighet og vilje til at pasienten overlever. I studien kommer det fram at pårørende angir slektskap, men ikke kvalitet på relasjonen. Med nærmeste mener pasientene en person som står en nær, den en elsker, den en kan være seg selv med og som en kan være selvisk sammen med. Besøkende forstås som hvem som helst, for eksempel noen som kan være selskap for den nærmeste eller bare noen som har tatt seg tid og bryr seg om pasienten.

Ulfvarson (1999) ville i sin studie se på hvordan pårørende til pasienter i hjemmesykepleien opplevde informasjon og opplæring i forbindelse med at de pleiet pasientene. Så vel pårørende som personalet i hjemmesykepleien ble intervjuet. Når pasienter behandles i hjemmet legges stort ansvar på de pårørende som hovedsakelig utfører pleien. Studien viste at organisert informasjon og opplæring overfor pårørende til pasienter i hjemmesykepleien foregikk i liten grad om enn i det hele tatt. Pårørende var enig i at tilgjengelighet og respekt for integritet var fundamentalt i sammenhengen. Pårørende i studien forstås som den som lever i hjemmet sammen med den alvorlig syke personen og som det stilles store krav til.

Ågård (2001) gjorde en intervjuundersøkelse blant seks pårørende til intuberte pasienter på intensivavdeling for å få svar på hva de opplevde og hvilke forventninger som var knyttet til sykepleiernes innsats. Ågård (2001) finner at uvissheten er sentralt hos pårørende og at de føler seg avmektige, utålmodige, ulykkelige og redde. Opplevelsen av å være alene og føle seg isolert fra pasienten beskrives også. Samtidig viser det seg at pårørende tilpasser seg, og til dels undertrykker og utsetter smerten. Studien understreker betydningen av informasjon og god kontakt med personalet. Det vises hvordan informasjon består av en formell og en uformell del. Pårørende forventer at sykepleierne ser på dem som individer med spesifikke problemer og behov, som ikke alltid er knyttet til pasientens tilstand. Selv om pårørendes rolle i studien blir beskrevet ved at de er i en belastet situasjon, fordi de uten varsel er blitt kastet ut i det, er pårørende samtidig aktive for å få mer viten om pasientens tilstand og behandling. Pårørende er også en uvurderlig kilde til kunnskap om pasienten. På

den måten er pårørende med på å opprettholde bilde av pasienten som et helt menneske.

6.2.1 Oppsummering av forskning om pårørende på nordiske språk

Nordisk forskning om pårørende	Pårørendes status	Pårørendes status	Pårørendes status	Pårørendes status
Myllymäki (1995)	<i>ektefelle</i>	<i>datter/sønn</i>	<i>Bror</i>	<i>foreldre</i>
Askwall & Volmer (1997)	<i>ikke pårørende</i>	<i>rette pårørende</i>	<i>pårørende m/ kunnskap om sykepleie</i>	<i>pårørende som personalet kjenner</i>
Bergbom Engberg & Askwall (1998)	<i>nærmeste: - står nær - kan være seg selv med</i>	<i>besøkende: - hvem som helst</i>		
Ulfvarson (1999)	<i>den som lever i hjemmet sammen med den syke</i>			
Ågård (2001)	<i>pårørende: i en belastende situasjon</i>	<i>pårørende: aktive for å vite om pasientens tilstand</i>	<i>pårørende: kilde til kunnskap om pasienten (helt menneske)</i>	

Forskning om pårørende fra 1995 til 2001 på andre nordiske språk enn norsk viser en nyansering av pårørendebegrepet. Særlig innen svensk sykepleieforskning skiller en i større grad enn tidligere mellom nær familie/'rette pårørende' og besøkende/'ikke pårørende' (Askwall & Volmer 1997 og Bergbom Engberg & Askwall 1998). Samtidig peker utvalgt forskning fra Norden mot at pårørendes rolle overfor pasienten beskrives mer inngående (Ulfvarson 1999 & Ågård 2001).

6.3 Internasjonal forskning om pårørende til akutt og kritisk syke – engelskspråklig

I følgende underkapittel vil det bli referert til internasjonal forskning hvor begrepet pårørende anvendes i forhold til akutt og/eller kritisk syke. I engelsk språkdrakt oversettes pårørende i tradisjonell forstand med 'family', 'family member', 'relative' og 'significant others'. I søking etter pårørendebegrepets innhold i aktuell internasjonal litteratur vil nevnte uttrykk og tilgrensende engelske uttrykk være ledetråder.

Molter (1979) har gjennom sin studie av pårørendes behov til kritisk syke kartlagt til sammen 45 behov i prioritert rekkefølge, hvor behovet for håp ble ansett som det mest viktige i respondent-gruppen (40 pårørende). Andre viktige behov var å motta sann informasjon fra leger og sykepleiere og å føle at personalet brydde seg om pasienten. Studien blir ansett som en klassiker i sykepleieforskning omkring pårørende. Molter (1979) bruker begrepene 'relatives', 'families' og 'member of a family' synonymt for å beskrive pårørende. Molter befatter seg kun med voksne pårørende ('adults').

Daley (1984) søkte etter å bestemme de umiddelbare behov hos familiemedlemmer som hadde sine nærmeste på intensivavdeling og å bestemme hvem familiemedlemmene mente burde være de beste til å imøtekomme disse behovene. Funn fra studien tilsier at å lindre angst var av største betydning, mens behov for informasjon ble prioritert som sekundært foran andre behov som angikk psykososiale forhold (å kunne være hos pasienten i intensivavdeling og kunne være til hjelp for pasienten). Daley (1984) definerer 'families' gjennom begrepene 'spouse' (ektefelle), 'parent' (forelder), 'identified significant others' (betydningsfulle andre) og 'child' (barn) til enkeltpersoner i intensivavdeling.

Leske (1986) gjorde en oppfølgingsstudie når det gjaldt behov hos familiemedlemmer til pasienten som var kritisk syke og som ble behandlet på intensivavdeling. Leske ønsket primært å sammenligne egne funn med Molters (1979) tidligere funn. Leske fant i likhet med Molter at 'å føle at det finnes håp' er meget viktig. Videre var samsvar omkring ønsket om å få informasjon, å bli tilkalt hjemme ved endringer i pasientens tilstand, å vite hva som ble gjort med pasienten og å bli forsikret om at den best mulige omsorg ble gitt pasienten. Forfatteren operasjonaliserer 'family' som "*a basic societal unit in which members have commitment to nurture each other emotionally and physically*" (Leske 1986, s. 189). Samtidig er utvalget i studien familiemedlemmer som er voksne over 21 år, med blods- eller ekteskapelige bånd til pasienten.

Liddle (1988) fra Edinburgh gjorde en begrenset studie av pårørendes behov til pasienter i intensivavdelinger. Funn fra studien indikerer at de fleste respondentene (10 familiemedlemmer) var redde for å tre inn i intensivavdelingen; primært skyldtes det at de var redde for å se sine nærmeste syke. Flertallet ønsket å hjelpe til i pleien av sine nærmeste, men ingen var blitt tilbudt å gjøre det. Liddle (1988) bruker utelukkende 'relatives' og 'the patients' relatives' om pårørende til kritisk syke intensivpasienter.

Chartier & Coutu-Wakulczyk (1989) fra Canada ønsket i sin studie å kartlegge opplevde behov og grad av engstelse hos voksne familiemedlemmer til intensivpasienter, og sammenligne behovene med situasjonsbestemt angst. Kvinner utgjorde 75% av respondentene med gjennomsnittalder på 45 år. Statistisk analyse fant signifikant sammenheng mellom behov og situasjonsbestemt angst, hvor alder, kjønn og utdanning var influerende faktorer. Som pårørende blir det for det meste brukt begrepet 'family members'.

Ved Manchester General Hospital ble også familiemedlemmers behov undersøkt når de hadde pasienter i intensivavdeling (Coulter 1989). Det ble brukt en kvalitativ metode i tråd med Glaser og Strauss' Grounded Theory. Informasjon og analyse fra dybdeintervju med 11 pårørende ga seks begrepsmessige kategorier, hvor det mest tydelige var 'retaining hope' (opprettholdt håp), som samsvarer med Molters (1979) og Daleys (1984) resultater. Pårørende beskrives ensidig med uttrykk som 'family member' og 'relatives'.

Forrester *et al* (1990) undersøkte forholdet mellom kritisk syke familiemedlemmers opplevde behov og vurdering av deres behov hos et utvalg av intensivsykepleiere. Familiens behov ble målt ved hjelp av Molters Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI). Data ble hentet fra 92 familiemedlemmer til voksne pasienter som var i intensivavdeling via selvrapporing og fra 49 intensivsykepleiere som utførte direkte sykepleie til aktuelle pasienter. Det ble funnet signifikante forskjeller mellom de behov familiemedlemmene opplevde og sykepleiernes vurdering av de samme behov. Forrester *et al* (1990) bruker i sin studie entydig begrepet 'families' og 'family members' som betegnelse på pårørende.

I en reviewartikkel fra Yale University School of Nursing (Hickey 1990) søkte en å summere funn med betydning for praksis og med betydning for framtidig forskning når det gjaldt familiers behov ved sykepleie til kritisk syke. Analyse av åtte artikler fra 1975 til 1988 viste sammenfallende funn hvor behovet for informasjon ble rangert som mest viktig for familiene, gjennom ønske om skriftlig informasjon, daglig kontakt med lege og/eller sykepleier og etablering

av kontaktperson for familier som kunne være bindeledd ved forandringer i pasientens tilstand. Andre entydig behov var det å få beroligende utsagn om pasienten og det å ha tilgjengelighet. Hickeys artikkel (1990) anvender primært 'families' og 'spouse'(ektefelle) om pårørende, ved siden av det utvidede begrep 'families of critically ill patients'.

Studien til Jacono *et al* (1990) i Canada så på hvordan behov hos familiemedlemmer til voksne intensivpasienter og pasienter på neonatalavdeling ble opplevd hos familiemedlemmene selv, sammenlignet med hvordan de samme behovene ble registrert av sykepleiere. Datainnhenting ble gjort ved hjelp av Norris & Groves spørreskjema. Resultater viste at sykepleieres oppfatning av familiers behov var kongruente, uavhengig av om de arbeidet på intensivavdeling for voksne eller for nyfødte. Familiemedlemmer rangerte sine behov høyere og til en viss grad forskjellig fra sykepleierne. Jacono *et al* (1990) bruker konsekvent utsagn som 'family', 'family members' og 'significant others' for familie eller pårørende.

Schlump-Urquhart (1990) studerte hvordan intensivsykepleiere kunne hjelpe familier som opplevde en traumatisk ulykke til å mestre psykososiale behov og til å bli mer fortrolig i samhandling med disse familiene. Artikkelen konkluderer med at sykepleiere har ansvar for å vurdere familiers behov, å identifisere familier som er i risiko pga. uhensiktsmessig mestring og intervensjoner for å hjelpe familier gjennom kriser. Artikkelen forfekter bruk av 'families', 'families' psychosocial needs' og 'family members' som utsagn for familie og pårørende.

Stanik (1990) har i sin artikkel om familier til kritisk syke pasienter som gjennomgår kirurgisk inngrep sett på hvordan sykepleiere skal dra omsorg for de samme familiene. Hun konkluderer med at sykepleiere trenger å ta ansvar for å lindre familiens engstelse og forestå informasjon om deres nærmeste hva gjelder preoperative forberedelser, perioperativt samarbeid og kontinuitet i løpet av postoperativ periode. Stanik (1990) anvender utsagn som 'family', 'family member' og 'a patient's family' for å beskrive det som forstås som pårørende.

Leske (1991) utførte en oversiktsstudie der forskerne hadde brukt CCFNI (Critical Care Family Needs Inventory) for å klarlegge hvilke behov familier hadde etter at deres nærmeste hadde vært kritisk syke og hospitalisert. Data i studien stammer fra 905 familiemedlemmer til 668 kritisk syke pasienter i 15 stater (U.S.) over en periode på ti år (1980-1989). Studiens funn kretser om tre områder som å bli beroliget, å få fortalt om framtida og å bli informert (å svare ærlig på spørsmål, å vite at den best mulige pleien vil bli gitt, å vite om

prognosen, å føle at det er håp, å få fakta om pasientens framgang, å bli ringt etter ved forandringer i pasientens tilstand, å vite hvordan pasienten blir behandlet medisinsk). Reviewartikkelen bruker 'families', 'needs of families', 'family needs' og 'family members' som begrep for pårørende.

Lynn-McHale & Smiths (1991) studie presenterer et helhetlig instrument for å vurdere familiers behov til kritisk syke basert på M. Levines prinsipper. Fokus er lagt på familier som trer inn i intensivavdelinger under tydelig stress og med komplekse behov. Tradisjonelt defineres familie som individets umiddelbare pårørende via 'family member'. Den snevre oppfatningen av pårørende problematiseres i forhold til eneforeldre, skilte ektefeller/foreldre og de hjemløse. Hvis kjernefamilien alene brukes for å definere familie vil mange signifikante personer ikke bli vurdert og ikke bli inkludert i pasient- og familieomsorgen.

Kleinpell & Powers (1992) ønsker å kartlegge viktige behov hos familier til kritisk syke pasienter og i hvilken grad disse behov ble imøtekommet. I studien ble 64 familiemedlemmer og 58 sykepleiere i Chicago (US) spurt etter en modifisert versjon av Molter & Leskes Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI). Familiemedlemmer og sykepleiere identifiserte mange sammenfallende behov, slik som ønsket om å få spørsmål besvart på en ærlig måte, ønsket om å bli ringt etter hjemme ved forandringer i pasientens situasjon og behovet for å vite hvorfor ting ble gjort med pasienten. Men familiemedlemmer indikerte at noen behov var mer viktige og ble møtt mindre tilfredsstillende, slik som: behovet for å vite om yrkesidentiteten til personalet, direktiver for hva en burde gjøre ved pasientens seng og det å ha støtte blant venner. I studien anvendes primært 'family member', men også 'relative' for å karakterisere pårørende.

I Canada utførte Engli & Kirsivali-Farmer (1993) en sammenlignede, deskriptiv studie for å identifisere personlige behov hos familiemedlemmer til kritisk syke pasienter med og uten akutt hjerneskade. Molters CCFNI ble brukt, hvor 14 pårørende svarte på spørreskjema. Resultatet indikerte forskjell i grad av viktighet mellom opplevde behov hos familiemedlemmer til pasienter med akutt hjerneskade og de uten slik skade. Engli & Kirsivali-Farmer (1993) anvender 'relatives', 'families' og 'family member'. 'Family member' defineres i studien som voksen (18 år eller eldre) som bor i samme husholdning som den kritisk syke pasienten og som besøker pasienten daglig.

Artinian (1994) beskriver tre teoretiske familiemodeller som grunnlag for å beskrive, forklare, forutsi og forskrive sykepleie til familier i intensivavdelinger.

De tre modellene er strukturell-funksjonell modell, familiesystem-modell og familie-stress modell. Artinian (1994) fant at strukturell-funksjonell eller familie-stress modeller ofte fungerer best hvis pasient og familie er i intensivavdeling kort tid. For å vurdere prosesser i familier, ved kontakt ut over 48 timer, vil familiesystem-modell kunne være bedre. Ved å bruke nøkkel-spørsmål om endringer og stress i familien kan de tre teoriene hjelpe sykepleiere til å effektivisere tiden og komplettere sin vurdering av familieproblemer. Pårørende blir i studien ensidig beskrevet som 'family'.

Bouley *et al* (1994) setter fokus på hvordan intensivsykepleiere på en helhetlig måte både skal møte behovene hos pasienten og pasientens familie. De hevder at intensivsykepleiere trenger å være forberedt på å håndtere familiens spesielle behov i en periode med kriser, noe som også inkluderer beslutninger om å fjerne livgivende behandling. Artikkelen bruker hovedsakelig begrepet 'family' om pårørende.

Daly *et al* (1994) undersøkte effektene av to ulike sykepleieintervensjoner, utformet for å møte behovene til familier til intensivpasienter. De to undersøkte intervensjonsmåtene var muntlig informasjon, bruk av familieinformasjonshefte og gruppemøter med familier, som ble utprøvd på 60 familiemedlemmer til intensivpasienter gjennom en tre-fase periode. Ingen signifikante forskjeller ble funnet mellom familiegruppene. Det anføres metodekritikk mot at det er brukt et lite utvalg til å trekke sikre statistiske slutninger. Studien anvender 'family member' og 'significant others' som definisjon for pårørende.

Gjengedal (1994) undersøkte i sin doktoravhandling hvor vidt respiratorpasienter og sykepleiere opplevde spenning mellom teknologi og omsorg i høyteknologiske sykehusavdelinger. Data stammer fra dybdeintervju med 18 tidligere respiratorpasienter og 20 sykepleiere, analysert med Giorgi's firetrinns metode. Pasientene framhever følgende kategorier som spesielt viktige: 1) tap av stemmen, 2) viktigheten av personlige relasjoner, 3) engstelse og usikkerhet, 4) desorientering for tid, 5) endret kroppsfølelse. Selv de intervjuede sykepleierne var klar over de samme aspekter, men de var ikke klar over hvor sentrale de eksistensielle erfaringene var for pasientene. Flertallet av sykepleierne betraktet imidlertid kontakt med pasientenes pårørende og kliniske observasjoner som meget viktig del av deres funksjon overfor persiratorpasienter. Gjengedal (1994) beskriver pårørende ved å bruke begrepet 'relatives'.

I Australia anla Hammond (1995) et deskriptivt design for å finne ut hvilke positive og negative holdninger som sykepleiere og pårørende til kritisk syke hadde i forhold til å involvere pårørende i fysisk pleie til sin kjære i

intensivavdelingen. Det ble brukt triangulering mellom sjekklister for deltakerens pleieaktiviteter (Likert-skala), åpne spørsmål og biografiske spørsmål. En høy andel av både sykepleiere (96,3 % av n.27) og pårørende (85% av n. 20) indikerte enighet i utsagn om å involvere pårørende i fysisk pleie av sine kjære som var kritisk syke. Hammond (1995) bruker 'relatives', 'families' og 'family member' om pårørende, som hun operasjonaliserer videre som kone, ektemann, datter, søster, mor og sønn.

I Dublin undersøkte Quinn *et al* (1996) pårørendes behov når de besøkt intensivavdeling for voksne ved å hente data fra 255 pårørende som besøkte sine nærmeste og 351 intensivsykepleiere. Molters CCFNI ble brukt i data-innhenting. Pårørende satte fokus på å få forsikringer og tilstrekkelig informasjon om sine familiemedlemmer. Intensivsykepleier var middels presise i å vurdere hvor viktig pårørendes behov var. I studien brukes primært 'relatives' om pårørende.

Chesla & Stannard (1997) satte søkelys på situasjoner hvor negative eller vanskelige aspekter i sykepleien til familiemedlemmer til intensivpasient kunne oppstå. I sin tur kunne det føre til nødvendige endringer i omsorgen til lignende familier. Analyse av intervju fra 130 sykepleiere og observasjoner av 48 sykepleiere fra en periode på fire år resulterte i følgende forhold som kan innskrenke omsorgen for familier i intensivavdeling: 1) adskille familien fysisk fra pasienten og hans/hennes seng, 2) distansere seg emosjonelt fra pasienten og dennes familie, 3) karakterisere familiens synspunkter som patologiske, 4) spre ansvaret for familieomsorg og 5) ta et elementært heller enn et systemisk perspektiv. Studien bruker 'family' og 'family members' om pårørende.

I Australia ønsket Burr (1998) å bestemme grad av stadfestelse mellom familiemedlemmers respons på CCFNI (Critical Care Family Needs Inventory) (n.105) og respondenter i intervju designet for å undersøke deres behov. De kvalitative data fra intervjuene skulle komplettere en mer begrepsmessig presentasjon av behovene til familiemedlemmer til kritisk syke pasienter. Særlig to behovsområder ble avslørt som forskjellige fra CCFNI (Molter 1979): a) pårørendes behov for å få forsikringer og for å støtte pasienten, og b) behovet for å beskytte pasienten. Burr (1998) oppnådde en mer omfattende forståelse for hele batteriet av familiebehov i intensivsykepleie. I studien bruker Burr (1998) 'family' og 'family member' som synonymer om pårørende.

Gelling & Prevost (1999) ville sammenligne hvordan pårørendes behov hos kritisk syke pasienter ved nevrokirurgisk intensivavdeling ble vektlagt av pårørende selv, sykepleiere og leger. 42 pårørende, 38 sykepleiere og 14 leger

svarte på 30 utsagn ut fra Likerts skala. De tre respondentgruppene skilte på hvor bra de mente at pårørendes behov ble møtt og hvem som burde møte dem. Sykepleiere ble ansett som primært ansvarlig for å møte pårørendes behov. Studien bruker hovedsakelig 'relatives' om pårørende.

Hall & Smiths (1999) artikkel omhandler vanskeligheter i forbindelse med å formidle dårlige nyheter til familier, partnere og nære venner i intensivavdeling og skisserer et rammeverk for personalet som skal mestre denne vanskelige oppgaven. Artikkelen omtaler pårørende som 'family', 'main member of the family', 'relatives', 'partners' og 'friends'.

Bergbom & Askwalls (2000) artikkel om 'The nearest and dearest. A lifeline for ICU patients' har samme datagrunnlag og presenterer de samme funn som Bergbom Engberg og Askwalls (1998) artikkel på svensk i *Vård i Fokus*. I artikkelen brukes 'the nearest' om pårørende eller de nærmeste.

Tiesinga *et al* (2001) så på om signifikante andre var i stand til å vurdere ulike typer av utmattelse (fatigue) hos hjertepasienter. Data ble analysert ut fra spørreskjema til 64 utvalgte pasienter og deres signifikante andre. Resultatet viste at signifikante andre kan vurdere pasienters utmattelse og signifikante andre kan estimere forskjellige typer av utmattelse. Videre konkluderte Tiesinga *et al* (2001) med at både signifikante andre som den enkelte lever sammen med og familie, venner og bekjente som en ikke lever sammen med kan betraktes som potensielle og pålitelige menneskelige ressurser. Tiesinga *et al* (2001) bruker 'significant others', 'cohabiting (samboende) significant others' og 'noncohabiting family, friends and acquaintances' (bekjente) som uttrykk for pårørende.

I Finland så Åstedt-Kurki *et al* (2001) i sin studie på interaksjonen mellom voksne pasienters familiemedlemmer og sykepleiestaben ut fra sykepleiernes synspunkt. Data ble samlet fra 155 sykepleiere via spørreskjema som var basert på tidligere forskning og litteratur. Diskusjon med pårørende når de besøker pasienten i sykehus var den mest vanlige form for interaksjon. Mindre enn 1/4 av respondentene startet diskusjon med familiemedlemmer, mens flertallet ventet at familiemedlemmer skulle starte interaksjonen. Flertallet anså pasientens tilstedeværelse i diskusjonen som viktig, men noen ganger mente de at det var nødvendig å diskutere med familiemedlemmer uten pasienten. Stabens tidsnød og skiftarbeid, familiemedlemmers beskjedenhet og mangel på rolig sted for å diskutere var faktorer som gjorde interaksjonen vanskelig. Åstedt-Kurki *et al* (2001) bruker 'family', 'family member' og 'significant others' om pårørende.

6.3.1 Oppsummering av internasjonal sykepleieforskning

Pårørendes status i internasjonal sykepleieforskning hovedsakelig knyttet til akutt og kritisk syke pasienter (fra 1984 til 2001, med unntak av Molter 1979) er framstilt i følgende tabell:

Pårørende- begrep Forskning	relatives	family	family member	spouse	significant others	cohabiting significant others	the nearest	child + parent	needs of families	partners	friends
Molter (1979)	x	x	x								
Daley (1984)		x		x	x			x			
Leske (1986)		x									
Liddle(1988)	x										
Chartier & Coutu- Wakulczyk (1989)			x								
Coulter (1989)	x		x								
Forrester et al (1990)		x	x								
Hickey (1990)		x		x							
Jacono et al (1990)		x	x		x						
Schlump- Urquhart (1990)		x	x								
Stanik (1990)		x	x								
Leske (1991)		x	x						x		

Pårørendes status i internasjonal sykepleieforskning (tabell fortsetter):

Pårørende- begrep / Forskning	relatives	family	family member	spouse	significant others	cohabiting significant others	the nearest	child + parent	needs of families	partners	friends
Lynn- McHale & Smiths (1991)			x								
Kleinpell & Powers (1992)	x	x									
Engli & Kirsivali- Farmer (1993)	x	x	x								
Artinian (1994)		x									
Bouley et al (1994)		x									
Daly et al (1994)			x		x						
Gjengedal (1994)	x										
Hammond (1995)	x	x	x								
Quinn et al (1996)	x										
Chesla & Stannard (1997)		x	x								
Burr (1998)		x	x								
Gelling & Prevost (1999)	x										
Hall & Smiths (1999)	x	x								x	x
Bergbom & Askwall (2000)							x				
Tiesinga et al (2001)					x	x					
Åstedt- Kurki et al (2001)		x	x		x						

PÅRØRENDES STATUS

I forskning om pårørende i internasjonale fagtidsskrift fra 1984 til 2001 (med unntak av Molter 1979) anvendes hovedsakelig begrepene 'family' (i 18 av 28 utvalgte tidsskriftartikler), 'family member' (i 15 av 28) og 'relatives' (i 10 av 28). I langt mindre grad brukes begrep som: 'significant others' (i 5 av 28 tidsskriftartikler) og 'spouse'(ektefelle) (i 2 av 28). Begrepet 'next of kin' gjenfinnes ikke i utvalgt forskningslitteratur.

7 DISKUSJON: PÅRØRENDES STATUS

Hensikten med studien er å avklare begrepet pårørende semantisk og tolke det juridisk, å presentere foreliggende forskning omkring pårørende til akutt og kritisk syke, samt å avlede hvilken status pårørende har i intensivavdelinger i sykehus. En har anvendt forskningsmetode i tråd med Koorts (1975) semantiske analyse ved å bruke ordbøker, leksika og aktuell forskning innen feltet som datakilder. Funnene viser at pårørende i norsk språkdrakt hovedsakelig kan brukes synonymt med nærmeste familie, men at ektefelle, samboer, familie-medlem, nærstående og nær slektning også kan brukes. Funn i lovtekster viser at pårørende i juridisk forstand primært bygger på prinsippet om autonomi ved at 'pårørende er den pasienten selv sier at det er'. Når pasienter ikke er i stand til å formidle hvem som er pårørende vil ansvaret ligge hos helsepersonell. I engelskspråklig sykepleieforskning ser pårørende ut til å være synonymt med 'family', 'family member', 'relative' og 'significant others'.

Diskusjonen ser pårørende i lys av semantisk forståelse, relevante norske helselover og aktuell sykepleieforskning omkring akutt-kritisk syke og deres pårørende. Pårørendes status vil søkes belyst ut fra funn om at pårørende som gruppe er meget uensartethet, deres ønsker kan være mangfoldige, grad av engstelse er uoversiktlig og helsepersonells oppmerksomhet kan være varierende.

7.1 Semantisk forståelse av pårørende

I semantisk analyse viser substantivet pårørende og verbet pårøre nær forbindelse til verbet å være i slekt med. Avledet vil det også kunne sies å handle om å bry seg om i betydningen av å dra omsorg for person(-er) som står en nær. Pårørendebegrepet er således tradisjonelt knyttet til nærhet i slektskap, men så lenge innholdet i rammene for slektskap dels er forskjøvet og dels utvidet i vår tid, vil forståelse av hvem som er pårørende i mindre grad være knyttet til genetiske slekts- og familieband. På den annen side ser det ut til at det i økende grad er sosiale og emosjonelle band mellom pasienter og pårørende som er mer bestemmende for hvem som er pårørende. Den videre betraktningen

av hvem som kan være pårørende ser ut til å være skapt av nyere samlivsmønstre, heller enn av konvensjonelle blodsband. Overført til en vitenskapelig referanse ser at begrepet i de senere år er blitt mer substansielt i forhold til hvem som er pårørende. Dette til forskjell fra tidligere naturvitenskapelig og positivistiske kriterier for hvem som kunne ha status som pårørende, oftest styrt av genetiske forhold.

Setter en begrepet pårørende opp mot et semantisk speil vil en finne at nærmeste familie og til dels nær slekt/slektning har vært brukt om pårørende i ordinær norsk språkdrakt de siste tiår. Termen nærmeste familie blir i stor grad assosiert med pårørende, dersom en ensidig skal støtte seg på norske ordbøker og leksika fra tidlig på 1980-tallet. I noe mindre omfang finner en i de samme kilder at termen nær slektning er brukt for å betegne pårørende. Dette forhold kan ha sammenheng med at familiebegrepet i norsk språk særlig knyttes til den tradisjonelle kjernefamilien og på den måten blir familie mer anvendt for å beskrive de nære band mellom pasienter og pårørende. Motsatt vil begrepet slektning være et videre begrep, da det hovedsakelig anvendes om personer med genetiske band til pasienter i både oppadstigende og nedadstigende slektslinje. Noe utvannet kan også slektning brukes om personer som en ikke genetisk er i slekt med, men som en har familierelasjoner til grunnet roller som inngifte, samboer, partner og lignende. Det er særlig de senere tiårs alternative samlivs- og boformer med samboerskap, partnerskap, gjengifte, flerkullsbarn hos gjengifte og dels adoptiv- og fosterbarn som har ført til et nærmest nytt begrep innen familien som forsøksvis kan benevnes som ste-slektning eller halv-slektning. På denne måten blir innholdet i slektningbegrepet omformet og vil måtte nyanseres i forhold til når, og overfor hvem, det skal anvendes. For sykepleiere kan slik forskyvning av pårørendebegrepet føre til at en i større grad bør vise årvåkenhet overfor det faktum at pasient-pårørendeforholdet kan bygge på svært forskjellige betingelser, som for eksempel at statusen mellom pasient og pårørende er fundert i alternative samlivs- eller samboerformer. Videre bør sykepleiere i møte med pårørende til intensivpasienter være mindre forutinntatt, og i mindre grad ensidig støtte seg til tradisjonelle kunnskaper om og holdninger til familiemønstre. Innholdet i pårørendebegrepet kan være svært mangfoldig og av den grunn bør sykepleiere alltid streve etter å innta andres (les: pasienters og pårørendes) perspektiv foran sitt eget, i tilfeller der det ikke er gitt at pasienter selv kan fortelle hvem som er vedkommendes nærmeste pårørende.

7.2 Pårørende sett i lys av relevante helselover

I nyere norske lovtekster som omhandler pårørende slås det fast at pårørende kan og skal være den som pasienten selv oppgir som sin nærmeste. Det vil være

problemfritt der pasienten er bevisst og har kompetanse til å ta egne beslutninger og gi uttrykk for hvem pårørende er. Beslutningskompetanse forbindes hovedsakelig med voksne, myndige personer som fungerer selvstendig, mentalt og sosialt. Der pasienten befinner seg i en situasjon hvor det er vanskelig å ta egne beslutninger eller har vansker med mellommenneskelig samhandling pga. svekket bevissthet, psykisk forstyrrelse eller av andre grunner ikke kan bestemme selv, vil sykepleier/lege måtte finne ut hvem som står pasienten nærmest. Bedømt ensidig etter lovens bokstav er pårørende, der pasienten ikke kan redegjøre for det selv:

”den som i størst mulig utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge”

(Sosial- og helsedepartementet 1999, s. 2).

Med utgangspunkt i denne definisjonen av pårørende vil helsepersonells vurdering av hvem som er pårørende måtte ta utgangspunkt i nærmere kjennskap til pasientens livssituasjon, sosiale posisjon og levesett. Datainnhenting omkring pårørendes status vis à vis pasienten skjer ikke nødvendigvis ved det første møtet, men vil måtte utvikles over tid, vanligvis etter flere samtaler eller møter mellom sykepleier, pasient og potensielle pårørende. De to helselover som spesielt omhandler pasienters og pårørendes rettigheter – Lov om pasientrettigheter og Lov om psykisk helsevern – bruker et sett av begrep om pårørende, som familie, registrert partner, samboer, myndige barn, foreldre og besteforeldre. Felles for begrepsbruken om pårørende er nært slektskap eller nær følelsesmessig og sosial forbindelse til pasienten. Selv om begrepsbruken synes relativt vid og mangfoldig, har den hovedsakelig preg av nære slektskapsbånd eller genetiske bånd mellom pårørende og pasient.

Ved beskrivelse av pasienter og deres pårørende har det i tradisjonell forstand blitt satt likhetstegn mellom pårørende og familie. Dette synet på pårørende har i Norge for eksempel preget utdanningen av så vel leger som sykepleiere. Synet har også kommet til uttrykk i helsepersonells dokumentasjon, eksempelvis i sykepleierapporter og gjennom legejournaler. Helsepersonell som bruker kun loven som rettesnor for å bestemme hvem som er nærmeste pårørende vil kunne komme til kort der kontakt mellom pasient og potensielle pårørende er liten, der

pårørende geografisk befinner seg langt unna eller der det sosiale samspillmønsteret er komplekst, enn si uforutsigbart og uoversiktlig. I slike tilfeller kreves tålmodighet og refleksjon med åpent sinn fra sykepleiere for ikke å påføre pasienten urett eller for ikke å krenke pasientens sosiale integritet med hensyn til hvem som står han nærmest, særlig i livskriser som en akutt sykehusinnleggelse representerer.

For et moderne menneske som går over i pasientrollen vil det i mange tilfeller vise seg at det kan være andre personer enn tradisjonelt nære slektninger og familiemedlemmer som er pårørende.

7.3 Pårørende sett i lys av sykepleieforskning

I norsk sykepleieforskning omkring pårørende defineres begrepet ut fra hva som spesifikt er i fokus i de utvalgte studier. Fokus for forskningen og dermed synonyme begrep som brukes om pårørende kan variere mellom familie, de nærmeste, bror/søster, foreldre (til barn), ektefelle, og samlivspartner. Moesmand (1992) har en nyansert avgrensing av begrepet i det hun holder fast ved at pårørende er *"den pasienten gir, eller ville ha gitt, denne statusen dersom han hadde hatt muligheter for det"*. En kan dermed hevde at Moesmands (1992) definisjon ligger nært opp til, og kan sies å være forut for, definisjonen av pårørende slik den uttrykkes i Pasientrettighetsloven av 1999 (jfr. 5.1).

Sammenholdt med semantisk beskrivelse av pårørende holder norsk sykepleieforskning fra det siste tiår seg stringent til begrepets opprinnelse og genese med forankring i hovedsakelig nære familierelasjoner. Tendensen er imidlertid at forskningen også tar høyde for at pårørende ikke ensidig behøver å bety nære familiemedlemmer eller slektninger, men at det er den personen pasienten selv gir denne statusen ut fra deres sosiale og følelsesmessige samhandling. Slik sett kan pårørende være andre personer enn familie og slekt.

I Norden har studier i sykepleie om pårørende det siste tiår definert pårørende som personer som for det meste har slektskapsbånd til aktuelle pasienter i intensivavdelinger. Forskjellig anvendelse av pårørendebegrepet varierer fra voksne personer som har nært slektskap til pasienten, slik som ektefelle, datter, sønn, bror (Myllymäki 1995), via pårørende som er den som lever i hjemmet med den syke (Ulfvarson 1999), til pårørende som en uvurderlig kilde til å få kjennskap til pasienten og pårørende som pådriver til å opprettholde synet på pasienten som et helt menneske (Ågård 2001).

Ennå mer inngående nyansering av forskjellig status hos pårørende til pasienter i intensivavdelinger gis av Askwall & Volmer (1997) som har fire begreps-kategorier:

- a) ikke-pårørende i betydningen de som har brutt nære forbindelser til pasienten,
- b) rette pårørende som har nære relasjoner eller slektskap til pasienten,
- c) pårørende som har kunnskap om sykepleie, dvs med helsefaglig eller medisinsk bakgrunn og
- d) pårørende som personalet kjenner.

Nevnte differensiering kan være hensiktsmessig der en ønsker å finne ut hvor tett eller nært forholdet er mellom pasient og pårørende, og der sykepleier eventuelt må tre inn i rollen som advokat for å beskytte eller skåne pasienten fra belastende følelsesmessige situasjoner som kan oppstå i en allerede krisebetont hverdag. I motsatt fall kan streben etter slik differensiering av pårørende føre til at sykepleier leter etter kjennetegn eller karakteristika for å få pårørende til å passe inn i et mønster, som kan hemme sykepleiers ønske om å være åpen og fordomsfri i sin tilnærming og innstilling til pårørende.

I alt overveiende grad brukes begrepene 'family', 'family member', 'relatives' og 'significant others' i utvalgt sykepleieforskning som synonymer, selv om 'family', 'families' og 'family members' synes å være overrepresentert. I et par studier anvendes imidlertid begrepene 'cohabiting significant others' (betydningsfulle andre samboere), 'partners' og 'friends' for å beskrive pårørende eller potensielle pårørende.

Sykepleieforskningen som er trukket fram her synes å inneholde en viss dreining i sitt fokus. De tidligste studier hadde stor vekt på å kartlegge pårørendes behov for sykepleie som i motsetning til senere studier la mer fokus på å beskrive hvordan pårørendes behov kan imøtekommes. I studier av sistnevnte kategori ser en også vektlegging av hvordan intensivsykepleiere kan styrke sin kompetanse for å møte pårørendes behov, særlig gjennom veiledning (supervision). Denne tendensen kan ha ulike grunner. En grunn til denne forskyvning av hva som er sentralt i forskningen om pårørende kan være at det er en viss metthet i akkumulert viten om pårørende behov. Senere studier kan ha vist at funn og metodikk ikke har tilført vesentlig nye bidrag til det som allerede er kjent. En annen grunn til dreining av fokus kan være at sykepleieforskningen med basis i hermeneutisk-fenomeologisk forskningstradisjon har dreid fra et rent pasientologisk perspektiv mot et mer handlingsorientert perspektiv rettet mot samhandling mellom pasient og sykepleier, og mot sykepleieren som utøver. Denne betraktning kan mer være en forhåpning enn en realitet. Aktuell studie

PÅRØRENDES STATUS

peker også i retning av at det er nødvendig med nye studier som beskriver pårørendes tilfredsstillelse og velvære som konsument av sykepleie og øvrige helsetjenester (Borgenhammer & Fallberg 1997).

8 KONKLUSJON

Sammenfatningen vil vise hva pårørende betyr semantisk og juridisk, hva forskningen omkring pårørende til akutt og kritisk syke synliggjør av begrepsinnhold, hvilke diskriminerende utsagn vi finner til begrepet pårørende og hvilken status pårørende gis i intensivavdelinger på sykehus.

Pårørende som begrep har sin opprinnelse i verbet å pårøre som har forbindelse til å være i slekt med og til å bry seg om, i betydningen dra omsorg for en som står en nær. Begrepet pårørende assosieres språklig i stor grad med nærmeste familie og familiemedlem.

I juridisk forstand blir pårørende i de nye helselover, særlig innen rettighetslovene, brukt synonymt med begrep som familie, registrert partner, samboer, myndige barn, foreldre og besteforeldre. Begrepsbruken i lovtekster reflekterer i stor grad nært genetisk slektskap mellom pårørende og pasient, selv om lovtekstene også åpner for en bredere forståelse for at pårørende kan være andre enn de som er nære slektninger, idet pårørende er ”den som i størst mulig grad har varig og løpende kontakt med pasienten” (Sosial- og helsedepartementet 1999). Helselovene har dessuten en klar autonom dimensjon idet pårørende defineres som ”den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende” (Sosial- og helsedepartementet 1999).

I norsk sykepleieforskning om pårørende avgrenses begrepet til familie, de nærmeste, bror/søster, foreldre (til barn), ektefelle, og samlivspartner. Med andre ord ligger begrepsforståelsen nær opp til anvendelsen av pårørende i norsk helselovgivning og at pårørende både kan ha nære følelsesmessige og slektskapsmessige bånd til pasienten.

I det siste tiår fram til d.d. henspiller nordisk sykepleieforskning omkring pårørende til akutt og kritisk syke pasienter i intensivavdelinger til personer som hovedsakelig har nære slektskapsbånd til pasientene. En viss nyansering av pårørendes status i intensivavdelinger kommer til uttrykk gjennom svensk forskning (Askwall og Volmer 1997).

PÅRØRENDES STATUS

I engelskpråklig sykepleieforskning omkring pårørende fra 1984 til d.d. er det en klar tendens i at pårørende hovedsakelig er representert med begrepene 'family', 'family member' og 'relatives', selv om enkeltstudier også anvender andre uttrykk som 'significant others', 'spouse', 'children/parents', 'partners' og 'friends'.

Sykepleieforskningen omkring pårørende til akutt og kritisk syke har det siste tiår vist en dreining av fokus fra pårørendes behov til hvordan sykepleiere skal møte pårørendes behov og hvordan sykepleiere skal styrke sin egen kompetanse for å imøtekomme pårørendes totale situasjon. Denne tendensen er bekreftende for det syn at pårørende må inkluderes i all sykepleie til akutt og kritisk syke pasienter.

Med basis i review av sykepleieforskning omkring pårørende til akutt og kritisk syke viser denne studie at pårørende utgjør en like sentral målgruppe for sykepleie som pasienten selv. Pårørendes status og rettigheter er heller styrket enn svekket gjennom internasjonal sykepleieforskning, og særlig gjennom norsk helselovgivning.

Videre semantiske studier av pårørende vil kunne ha en klarere historisk forankring slik at utvikling av begrepet kunne kommet mer fram i lyset. Dernest kan begrepets anvendelse og forståelse i ulike kulturelle sammenhenger være av interesse for sykepleiere som i økende grad møter pårørende med forskjellig kulturell og religiøs bakgrunn.

LITTERATURLISTE

Aftenposten (2000). ”R-minus – og legen redder deg ikke.” Morgenutgave 02.10.2000.

Aftenposten (2002). ”Dørum vil gi pårørende mer makt i retten.” Morgenutgave 06.06.2002.

Andvik E. (1997). *Samarbeid med pårørende*. Samarbeidet mellom foreldre til psykiatriske langtidspasienter og psykiatrisk sykepleier i kommunehelse-tjenesten. Oslo: Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, Institutt for sykepleievitenskap, Publikasjonsserie 18/1997.

Artinian N.T. (1994). Selecting a Model to Guide Family Assessment. *Dimensions of Critical Care Nursing*. 14(1): 4-12.

Askwall A. Volmer M. (1997). Anhöriga i vården – Personalens synpunkter och inställning. *Ventilen*. 2: 22-23.

Bakken S. (1997). *Barn på sykehus*. Foreldrenes opplevelser og reaksjoner. Oslo: Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, Institutt for sykepleievitenskap, Publikasjonsserie 2/1997.

Barne- og familiedepartementet (1993). *Lov 1993-04-30-40: Lov om partnerskap* [online]. Tilgang: <http://www.lovdato.no/all/nl-19930430-040.html> [Sisert 11.12.2002].

Befring A.K. Ohnstad B.(2001). *Helsepersonelloven – med kommentarer*. Bergen: Fagbokforlaget, 2. utg.

Bergbom Engberg I. Askwall A. (1998). Närståendes betydelse för patienten. *Vård i Fokus*. 15 (2): 14-20.

Bergbom I. Askwall A. (2000). The nearest and dearest: a lifeline for ICU patients. *Intensive and Critical Care Nursing*. 16: 384-395.

Borgenhammar E. Fallberg L.H. (1997). *Våga vara vårdkonsument. Vägar till medvetenhet*. Stockholm: SNS Förlag.

Bostrøm V. (1999). *De sårbare unge pårørende*. Oslo: Universitetet i Oslo, hovedoppgave - Institutt for sykepleievitenskap.

LITTERATURLISTE

- Bouley G. von Hofe K. Blatt L. (1994). Holistic care of the critically ill: Meeting both patient and family needs. *Dimensions of Critical Care Nursing*. 13 (4): 218-223.
- Burr G. (1998). Contextualizing critical care family needs through triangulation: an Australian study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 14: 161-169.
- Burnard P. (1987). Towards an epistemological basis for experiential learning in nurse education. *Journal of Advanced Nursing*. 12: 189-193.
- Chartier L. Coutu-Wakulczyk G. (1989). Families In ICU: their needs and anxiety level. *Intensive Care Nursing*. 5: 11-18.
- Chesla C.A. Stannard D. (1997). Breakdown in the nursing care of families in the ICU. *American Journal of Critical Care*. 6 (1): 64-71.
- Coulter M.A. (1989). The needs of family members of patients in intensive care units. *Intensive Care Nursing*. 5: 4-10.
- Daley L. (1984). The perceived immediate needs of families with relatives in the intensive care setting. *Heart and Lung*. 13 (3): 231-237.
- Daly K. Kleinpell R.M. Lawinger S. Casey G. (1994). The effect of two nursing interventions on families of ICU patients. *Clinical Nursing Research*. 3 (4): 414-422.
- Dalland O. (1997). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Engli M. Kirsivali-Farmer K. (1993). Needs of family members of critically ill patients with and without acute brain injury. *Journal of Neuroscience Nursing*. 25(2): 78-85.
- Eriksson K. (1992). *Broar – introduktion i vårdvetenskapelig metod*. Vasa: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi.
- Finstad E.D. (1999). *Når den annen part har psoriasis*. Opplevelser av sykdommens påvirkning på ektefellens dagligliv. Oslo: Universitetet i Oslo, hovedoppgave - Institutt for sykepleievitenskap.

LITTERATURLISTE

Forrester D.A. Murphy P.A. Price D.M. Monaghan J.F. (1990). Critical care family needs: Nurse-family member confederate pairs. *Heart & Lung*. 19(6): 655-661.

Fossestøl B. Sandvei M. (1989). *Tanums store rettskrivningsordbok*. Oslo: Kunnskapsforlaget.

Frid I. Bergbom-Engberg I. Haljamäe H. (1998). Brain death in ICUs and associated nursing care challenges concerning patients and families. *Intensive and Critical Care Nursing*. 14: 21-29.

Gelling L. Prevost A.T. (1999). The needs of relatives of critically ill patients admitted to a neuroscience critical care unit: A comparison of the perceptions of relatives, nurses and doctors. *Care of Critically Ill*. 15(2): 53-58.

Gjengedal E. (1994). *Understanding a World of Critical Illness. A Phenomenological Study of the Experiences of Respirator Patients and their Caregivers*. University of Bergen, Division for Nursing Science, Department of Public Health and Primary Health Care.

Guttu R.(red) (1991). *Aschehoug og Gyldendals store norske ordbok*. Oslo: Kunnskapsforlaget.

Guttu R. (red) (1982). *Riksmålsordboken*. Oslo: Kunnskapsforlaget.

Hall S.J. Smith G.B. (1999). Breaking bad news to the friends, family and partners of ICU patients: A practical guide. *Care of the Critically Ill*. 15(3): 101-104.

Hallström I. Elander G. (2001). A comparison of patient needs as ranked by patients and nurses. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 15 (3): 228-234.

Hall S.J. Smith G.B. (1999). Breaking bad news to the friends, family and partners of ICU patients: A practical guide. *Care of the Critically Ill*. 15(3): 101-104.

Hammond F. (1995). Involving families in care within the intensive care environment: a descriptive survey. *Intensive and Critical Care Nursing*. 1: 256-264.

Hickey M. (1990). What are the needs of families of critically ill patients ? A review of the litterature since 1976. *Heart & Lung*. 19(4): 401- 415.

LITTERATURLISTE

- Hynne A.B. (2001). Pårørende som deltakar eller tilskodar i terminalomsorga ? *Vård i Norden*. 21 (1): 4-8.
- Jacono J. Antonioni C. O'Brien K. (1990). Comparison of perceived needs of family members between registered nurses and family members of critically ill patients in intensive care and neonatal intensive care units. *Heart & Lung*. 19(1): 72-78.
- Kirkevold M. Ekern K.S.(red) (2001). *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kim, H.S. (1983). *The Nature of Theoretical Thinking in Nursing*. Norwalk, Connecticut, Appleton-Century-Crofts.
- Kleinpell R.M. Powers M.J. (1992). Needs of Family Members of Intensive Care Unit Patients. *Applied Nursing Research*. 5(1): 2-8.
- Knudsen T. Sommerfelt A. (red) (1991). *Norsk Riksmålsordbok, bind III*. Oslo: Kunnskapsforlaget.
- Koort P. (1975). *Semantisk analys. Konfigurationsanalys. Två hermeneutiska metoder*. Lund: Studentlitteratur
- Kristoffersen K. (1997). *Opplevelse av å være søster eller bror til en person med langvarig mental lidelse*. Universitetet i Bergen, Seksjon for sykepleievitenskap, Institutt for samfunnsmedisinske fag.
- Lantz I. Severinsson E. (2000). The influence of focus group oriented supervision on intensive care nurses' reflections on family members needs. *Journal of Critical Intensive Care*. 17: 128-137.
- Leske J.S. (1986). Needs of relatives of critically ill patients: A follow-up. *Heart & Lung*. 15 (2): 189-193.
- Leske J.S. (1991). Overview of Family Needs after Critical Illness: From Assessment to Intervention. *AACN Clinical Issues*. 2 (2): 220-229.
- Liddle K. (1988). Reaching out.....To meet the needs of relatives in intensive care units. *Intensive Care Nursing*. 4 (4):146-159.

LITTERATURLISTE

Lynn-McHale D.J. Smith A. (1991). Comprehensive Assessment of Families of the Critically Ill. *AACN Clinical Issues*. 2 (2): 195-209.

Moesmand A M. (1992). *Mestring i et sykepleieperspektiv hos nære pårørende til akutt og/eller kritisk syke innlagt på intensivavdeling*. Oslo: Universitetet i Oslo, hovedoppgave - Institutt for sykepleievitenskap, Publikasjonsserie 7/1992.

Moesmand A M. Kjøllesdal A. (1998). *Å være akutt kritisk syk. Om pasienten og de pårørendes psykososiale relasjoner og behov*. Oslo: Universitetsforlaget.

Molter N.C. (1979). Needs of relatives of critically ill patients: A descriptive study. *Heart and Lung*. 8 (2): 332 - 339.

Myklebust S. (1996). *Foreldredeltagelse i Neonatalavdelingen*. Hvordan samarbeider sykepleiere og foreldre i Neonatalavdelingen? Oslo: Universitetet i Oslo, hovedoppgave - Institutt for sykepleievitenskap.

Myllymäki I. (1995). *Att vara anhörig*. En fenomenologisk undersökning av anhörigas upplevelser i intensivvården. Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten, Institutionen för vårdvetenskap. Åbo Akademi.

Norsk Rikskringkasting (2002). *Kongens tale - Kongens tale til brudeparet* [online]. Tilgang: <http://www.nrk.no/nyheter/innenriks/kongehuset/prinsessebryllupet/1873821.html> [Sisert 11.12.2002].

Polit D.F. Hungler B.P. (1995). *Nursing research - principles and methods*. Philadelphia: J.B. Lippincott comp.

Quinn S. Redmond K. Begley C. (1996). The needs of relatives visiting adult critical care units as perceived by relatives and nurses. Part I. *Intensive and Critical Care Nursing*. 12 : 168-172.

Quinn S. Redmond K. Begley C. (1996). The needs of relatives visiting adult critical care units as perceived by relatives and nurses. Part 2. *Intensive and Critical Care Nursing*. 12 : 239-245.

Sand A.M. (1999). *Å være pårørende til pasient med langtkommen uhelbredelig sykdom*. Universitetet i Bergen, Hovedfagsoppgave - studieretning sykepleievitenskap, Institutt for samfunnsmedisinske fag, Det medisinske fakultet.

LITTERATURLISTE

Schlump-Urquhart S.R. (1990). Families Experiencing a Traumatic Accident: Implications and Nursing Management. *AACN Clinical Issues*. 1(3): 522-534.

Smeby N.A. (1997). Merbelastning på familien i psykiatrien. I: Hummelvoll, J.K. Lindström, U.Å. (red.) *Nordiska perspektiv på psykiatrisk omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur: 164-177.

Sosial- og helsedepartementet (1998). *Ot prp nr 12 (1998-99). Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)*. Tilgang: <http://odin.dep.no/hd/norsk/publ/otprp/030005-050025/index-dok000-b-n-a.html> [Sitert: 11.02.2002].

Sosial- og helsedepartementet (1999). *Lov 1999-07-02 nr 61: Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* [online]. Tilgang: <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-061.html> [Sitert 28.11.2001].

Sosial- og helsedepartementet (1999). *Lov 1999-07-02 nr 62: Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern (psykisk helsevernloven)* [online]. Tilgang: <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-062.html> [Sitert 28.11.2001].

Sosial- og helsedepartementet (1999). *Lov 1999-07-02 nr 63: Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)* [online]. Tilgang: <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-063.html> [Sitert 28.11.2001].

Sosial- og helsedepartementet (1999). *Lov 1999-07-02 nr 64: Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)* [online]. Tilgang: <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-064.html> [Sitert 28.11.2001].

Sosial- og helsedepartementet (1982). *Lov 1982-11-19 nr 66: Lov om helsetjenesten i kommunene* [online]. Tilgang: <http://www.lovdatab.no/all/hl-19821119-066.html> [Sitert 28.11.2001].

Stanik J.A. (1990). Caring for the Family of the Critically Ill Surgical Patient. *Critical Care Nurse*. 10 (1): 43-47.

Sørbye L.W. (2000). Helsearbeidere som pasient eller pårørende. *Tidsskriftet Sykepleien*. 5 (88): 51-55.

Takman C. Severinsson E. (1999). A description of health care professionals' experiences of encounter with patients in clinical settings. *Journal of Advanced Nursing*. 30 (6) : 1368–1374.

LITTERATURLISTE

Tiensinga L.J. Dassen T.W.N. Halfens R.J.G. Bernink P.J.L.M. Niemeijer M.G. van der Heijden M.Y. van den Heuvel W.J.A. (2001). Are significant others able accurately to assess fatigue, exertion fatigue and types of fatigue in domiciliary heart patients ? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 15 (1): 66-73.

Ulfvarson J. (1999). Anhöriga i hemsjukvården. *Vård i Norden*. 19 (3) : 37-43.

Universitetet i Oslo (1997). *Dokumentasjonsprosjektet* [online]. Tilgang: <http://www.dokpro.uio.no/perl/ordboksoek/ordbok.cgi?/html> [Sitert 07.01.2002].

Ågård A.S. (2001). *Pårørende i intensiv afdeling*. En interviewundersøgelse med fokus på pårørende oplevelser under patientens indlæggelse. Århus Amt.

Åstedt-Kurki P. Paavilainen E. Tammentie T. Paunonen-Ilmonen M. (2001). Interaction between adult patients' family members and nursing staff on a hospital ward. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 15 (2): 142-150.