

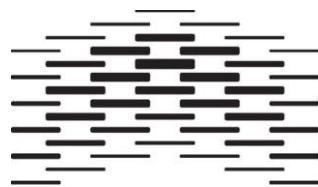
# **MASTEROPPGAVE**

Masterstudium i sykepleie  
Klinisk forskning og fagutvikling  
Kull 2011, deltid  
15. september 2016

## **Ivaretagelse av den kritisk syke** Intensivpatienters opplevelse av sykepleie

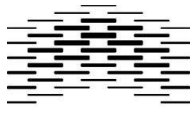
Mette Elisabeth Riise Danielsen

**Fakultet for helsefag**  
**Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid**



**HØGSKOLEN I OSLO  
OG AKERSHUS**

Navn på veileder: Finn Nortvedt



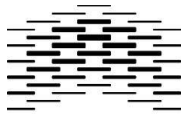
HØGSKOLEN I OSLO  
OG AKERSHUS

HØGSKOLEN I OSLO OG AKERSHUS

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid

Postboks 4, St. Olavs plass, 0130 Oslo

|  |                                 |
|--|---------------------------------|
| <b>Navn: Mette Elisabeth Riise Danielsen</b>   | <b>Dato: 15. september 2016</b> |
| <b>Tittel: Ivaretagelse av den kritisk syke. Intensivpatienters opplevelse av sykepleie</b>  |                                 |
| <b>Sammendrag:</b>   |                                 |
| <p><b>Formål:</b> Utforske intensivpatienters erfaring og opplevelse fra innleggelse på en intensivavdeling med vektlegging på hva som får pasienten til å føle seg godt ivaretatt</p>   |                                 |
| <p><b>Teoretisk forankring:</b> Tidligere forskning relatert til intensivpatienter erfaringer samt aktuell teori om sykepleie og sykepleiens funksjon.</p>   |                                 |
| <p><b>Metode:</b> Kvalitativt forskningsintervju med fenomenologisk -hermeneutisk tilnærming. Fire tidligere intensivpatienter er inkludert i studien. Tekstanalysen er systematisk tekstkondensering, inspirert av Georgi og modifisert av Malterud.</p>  |                                 |
| <p><b>Resultater:</b> Den analytiske prosessen har resultert i 6 kategorier som omhandler: «En fabelaktig opplevelse», pasientbeskrivelser som omhandler den sykepleien den mottar. Pasientene beskriver omsorgsfull pleie som resulterer i opplevelse av trygghet, men de beskriver også pleie som fører til angst og usikkerhet. «Du får liksom ikke spurt om noe», beskrivelser rundt kommunikasjonsvansker i perioden pasientene er koblet til respirator, pasienten opplevde frustrasjon og sinne grunnet kommunikasjonsproblemer. «Det var så motiverende å ha pårørende der» - pasientene beskriver hvilken betydning familien har under kritisk sykdom, men pasienten beskriver også behov for ro. «Knappestøvler og døde spedbarn», beskrivelser fra perioden pasienten er i delirium, hvor de beskriver frykt for miljøet og sykepleierne. «Ført i svingene», overflytting til post kom brått på og pasientene var ikke forberedt på hvor stor overgangen var. «Det følte som et halvt år», beskrivelser av tørste og smerter. Pasientene opplevde ofte tørste uten at sykepleier var oppmerksom på dette.</p> |                                 |
| <p><b>Konklusjon:</b> Funn i denne studien viser at sykepleier er i en unik posisjon til å gjøre et tøft og vanskelig intensivopphold bedre ved hjelp av god ivaretagelse. Informantene beskriver god ivaretagelse når de følte seg trygge, fikk engasjert og individuell pleie, mottok lindring ved ubehagelige symptomer og fikk følelsen av kontroll ved angst, ubehag og ved overflytting til post.</p>  |                                 |
| <b>Nøkkelord: care , patient experiences, critical care, patient memories, nursing care</b>  |                                 |



HØGSKOLEN I OSLO  
OG AKERSHUS

HØGSKOLEN I OSLO OG AKERSHUS

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid

Postboks 4, St. Olavs plass, 0130 Oslo

|  |                                 |
|--|---------------------------------|
| <b>Name: Mette Elisabeth Riise Danielsen</b>   | <b>Date: 15. September 2016</b> |
| <b>Title: Compassion for the critically ill. ICU patients' recollection of nursing</b>   |                                 |
| <b>Abstract:</b>   |                                 |
| <p><b>Purpose:</b> A study of patients' experience of their stay in an Intensive Care Unit (ICU) and an investigation of the factors that makes the patient feel well cared for.</p>   |                                 |
| <p><b>Literature:</b> Previous research related to ICU patients' experience and current theory of nursing and the nursing function.</p>  |                                 |
| <p><b>Method:</b> Qualitative research interviews with a phenomenological hermeneutic approach. Four former ICU patients are interviewed in the study. Text analysis using systematic text condensation, inspired by Georgi and modified by Malterud.</p>  |                                 |
| <p><b>Results:</b> The analytical process yields findings that are grouped into six categories:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. The patient's experience of the nursing care. Patients describe nursing care resulting in the feeling of safety, but they also describe care that leads to anxiety and uncertainty.</li><li>2. Communication problems. Descriptions of communication difficulties during the period the patients are on ventilators, and the feelings of frustration and anger caused by such problems.</li><li>3. Visits from family and friends. Patients describe the importance of family visits during their period of critical illness, but also their need for peace and quiet.</li><li>4. Phases of delirium. Descriptions from the period the patient is in delirium, and how their physical surroundings and nursing staff induce fear.</li><li>5. Transferring out of the ICU. Patients felt unprepared for the transfer to a regular ward and describe how they were unprepared for the differences in the level of care.</li><li>6. Physical discomfort. Descriptions of intense thirst and other forms of physical discomfort that the patients had difficulties conveying to the nurses.</li></ol> |                                 |
| <p><b>Conclusion:</b> The findings in this study suggest that nurses are in a unique position to make a demanding and difficult stay in an ICU better for the patient by proper compassionate care. The interview subjects describe factors that contributed to their feeling of being safeguarded: When they felt safe, when they received engaged and individual care, when they received relief for unpleasant symptoms and when they felt in control during periods of delirium and when being transferred to ward.</p>  |                                 |
| <b>Key words: care , patient experiences, critical care, patient memories, nursing care</b>  |                                 |

## Forord

Det er en god følelse å ha kommet til veis ende med denne oppgaven, for et halvt år siden virket det langt fram. Det har vært en arbeidskrevende prosess hvor jeg har følt på mye frustrasjon, men samtidig tilfredshet etter hvert som arbeidet har blitt formet. Uten de fire informantene som valgte å fortelle sin historie hadde jeg ikke fått skrevet denne oppgaven. Jeg håper at deres historie kan bidra til inspirasjon for videre arbeid med å kvalitetssikre sykepleien.

Jeg vil rette en stor takk til min veileder Finn Nortvedt, som har gitt gode og konstruktive råd underveis. Uten hans innsikt og rikholdige kunnskap hadde jeg ikke kommet i mål med oppgaven. Tross alvorlig sykdom har Finn alltid vist interesse og engasjement for oppgaven.

En stor takk til Medisinsk intensiv som har gitt meg studietid og tilrettelagt slik at jeg har kunnet følge undervisning på HIOA. En spesielt stor takk til Hilde og Elin som har ordnet med hyppige vaktbytter.

Solbjørg og Marita fortjener en stor takk for den vanskelige jobben med å rekruttere informanter.

Siste men ikke minst, en stor takk til Anniken, Mads og Lars Erik, som har fulgt arbeidet hele veien og heiet på meg når jeg har trengt det som mest.

Mette Danielsen, 15. september 2016

|          |  |           |
|----------|--|-----------|
| <b>1</b> | <b>INNLEDNING .....</b>                            | <b>1</b>  |
| 1.1      | BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA OG STUDIENS FORMÅL ..... | 1         |
| 1.2      | PROBLEMSTILLING .....                              | 3         |
| 1.3      | OPPGAVENS OPPBYGNING .....                         | 3         |
| 1.4      | VALG AV LITTERATUR .....                           | 4         |
| 1.5      | SENTRALE BEGREPER.....                             | 4         |
| 1.5.1    | <i>Ivaretagelse.....</i>                           | 4         |
| 1.5.2    | <i>Medisinske intensivpasienter.....</i>           | 5         |
| 1.5.3    | <i>Sykepleiers funksjon og ansvar.....</i>         | 5         |
| 1.6      | BEGRENSINGER .....                                 | 6         |
| <b>2</b> | <b>TEORETISK REFERANSERAMME .....</b>              | <b>7</b>  |
| 2.1      | SYKEPLEIEFAGLIG IVARETAGELSE .....                 | 7         |
| 2.1.1    | <i>Pasientopplevelser.....</i>                     | 8         |
| 2.2      | PASIENTREAKSJONER OG SYMPTOMER.....                | 14        |
| 2.2.1    | <i>Kognitive endringer og psykisk ubehag.....</i>  | 15        |
| 2.2.2    | <i>Mangel på søvn og hvile.....</i>                | 16        |
| 2.2.3    | <i>Intensivdelirium.....</i>                       | 17        |
| 2.2.4    | <i>Sedasjon.....</i>                               | 18        |
| 2.2.5    | <i>Betydningen av familie.....</i>                 | 19        |
| 2.2.6    | <i>Utskrivelse fra avdelingen.....</i>             | 20        |
| 2.2.7    | <i>PICS.....</i>                                   | 21        |
| <b>3</b> | <b>DESIGN OG METODE .....</b>                      | <b>22</b> |
| 3.1      | DESIGN.....  | 22        |
| 3.2      | INTERVJU SOM METODE .....                          | 24        |
| 3.3      | REKRUTTERING OG UTVALG.....                        | 24        |
| 3.4      | GJENNOMFØRING AV INTERVJU .....                    | 25        |
| <b>4</b> | <b>FORSKNINGSETISKE PROBLEMSTILLINGER.....</b>     | <b>29</b> |
| 4.1.1    | <i>Informert samtykke.....</i>                     | 30        |
| 4.1.2    | <i>Konfidensialitet.....</i>                       | 31        |
| 4.1.3    | <i>Forskerens rolle.....</i>                       | 32        |
| <b>5</b> | <b>ANALYSE .....</b>                               | <b>34</b> |
| 5.1      | TRANSKRIBERING .....                               | 34        |
| 5.2      | SYSTEMATISK TEKSTKONDENSERING.....                 | 35        |
| 5.3      | SYSTEMATISK KRITISK REFLEKSJON .....               | 37        |
| 5.3.1    | <i>Refleksibilitet.....</i>                        | 38        |

|          |  |           |
|----------|--|-----------|
| 5.3.2    | <i>Relevans og overførbarhet</i> .....                                     | 38        |
| 5.3.3    | <i>Reliabilitet og validitet</i> .....                                     | 39        |
| <b>6</b> | <b>RESULTATER</b> .....  | <b>41</b> |
| 6.1      | EN FABELAKTIG OPPLEVELSE» - ERFARINGER RUNDT SYKEPLEIE .....               | 41        |
| 6.2      | «DU FÅR LIKSOM IKKE SPURT OM NOE» - TAP AV STEMME .....                    | 45        |
| 6.3      | «DET VAR SÅ MOTIVERENDE Å HA PÅRØRENDE DER» - BETYDNINGEN AV FAMILIE ..... | 47        |
| 6.4      | «KNAPPESTØVLER OG DØDE SPEDBARN» - OPPLEVELSER I DELIRIUM.....             | 50        |
| 6.5      | «FORT I SVINGENE» - OVERFLYTTING TIL POST.....                             | 54        |
| 6.6      | «DET FØLTES SOM ET HALVT ÅR»- FYSISK UBEHAG.....                           | 57        |
| 6.6.1    | <i>«Det var liksom bare kjempevondt»</i> .....                             | 57        |
| 6.6.2    | <i>Tørste - den jækla vattpinnen</i> .....                                 | 60        |
| <b>7</b> | <b>DISKUSJON</b> .....   | <b>62</b> |
| 7.1      | INNENFOR PASIENTENS SYNSVINKEL .....                                       | 62        |
| 7.2      | KOMMUNIKASJONSBARRIERER.....   | 65        |
| 7.3      | IDENTIFISERING AV PASIENTENS BEHOV .....                                   | 68        |
| 7.3.1    | <i>Tørste</i> .....  | 69        |
| 7.3.2    | <i>Smerter</i> .....   | 71        |
| 7.4      | DELIRIUM, EN UTFORDRING FOR PASIENT OG SYKEPLEIER .....                    | 74        |
| 7.5      | AKTIVITET OG HVILE, EN VANSKELIG BALANSEGANG .....                         | 78        |
| 7.6      | BÅNDENE BRYTES.....  | 81        |
| 7.6.1    | <i>I hui og hast</i> .....   | 82        |
| 7.6.2    | <i>Endret behandlingsnivå</i> .....  | 83        |
| 7.6.3    | <i>Mangel på informasjon</i> .....   | 85        |
| <b>8</b> | <b>OPPSUMMERING OG ANBEFALINGER</b> .....                                  | <b>87</b> |
|          | <b>LITTERATURLISTE</b> .....   | <b>89</b> |
|          | VEDLEGG 1 GODKJENNING AV STUDIEN FRA PERSONVERNOMBUDET .....               | 98        |
|          | VEDLEGG 2 FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT.....              | 100       |
|          | VEDLEGG 3 INTERVJUGUIDE .....  | 102       |

# 1 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema og studiens formål

Hva er god sykepleie? Hvordan opplever pasienten å føle seg ivaretatt?

Dette er spørsmål jeg ofte lurer på i samvær med den kritisk syke pasient, som kan være fullstendig i min varetekt, men som er for syk eller mangler stemme til å gi tilbakemelding på den pleien jeg gir.

Jeg har arbeidet med medisinske intensivpasienter i de siste 14 årene og opplever å få jobbe med en pasientgruppe som er interessant men også krevende. Denne pasientgruppen gjennomgår betydelige belastninger i forbindelse med sykdom og behandling og det er en daglig utfordring å bidra til et godt miljø for pasienten. I arbeidet med en pasientgruppe som periodevis har redusert bevissthet eller redusert kognisjon, er tilbakemelding på den sykepleien du utfører begrenset. I det stadiet hvor pasienten våkner til og er klar for å formidle sine erfaringer blir pasienten ofte flyttet til sengepost.

Studier på pasienterfaringer viser at pasienter under oppholdet opplever kognitiv svekkelse, psykiske belastninger som frykt, angst og søvnløshet og en rekke fysiologiske påkjenninger som smerter både relatert til medisinsk teknisk utstyr og prosedyrer, åndenød, redusert bevegelighet og tørste (Magarey & McCutcheon, 2005; Samuelson, 2011).

I takt med en konstant utvikling av medisinsk kompetanse og kunnskap, er det et økende antall pasienter i Norge som tilbys behandling ved en intensivavdeling. I 2007 var det i Norge 9601 pasienter som ble behandlet ved en intensivavdeling. I 2012 hadde antallet pasienter økt til 13454. Mortaliteten for intensivpasienten hadde i samme tidsrom gått ned fra 12 % til 10 % (Flåtten, 2007, 2012). Med et økende antall pasienter som behandles og med flere overlevende, får vi stadig flere pasienter som til daglig lever med komplikasjoner fra intensivbehandlingen. Flere intensivpasienter har betydelige



problemer i flere år etter behandlingen. *Post intensive care syndrome* (PICS) er en samlebetegnelse på de problemer intensivpasienter opplever i etterkant av innleggelsen (Needham et al., 2012). Problemer som erfares i etterkant er fysiologisk, psykisk og kognitiv svekkelse. Forekomst av *post traumatic stress disorder* (PTSD) (22%) og depresjon (28%) i etterkant av intensivbehandling er høy, og påvirker intensivpasientens helse relaterte livskvalitet (HRQOL) i negativ retning. Symptomene er vedvarende over tid. (Dimitry S Davydow, Gifford, Desai, Bienvenu, & Needham, 2009; D.S. Davydow, Gifford, Desai, Needham, & Bienvenu, 2008).

Som intensivsykepleier er jeg opptatt av de radikalt forskjellige dimensjoner som beherskes i intensivsykepleie. Gode tekniske ferdigheter kombineres med forståelse og kunnskap rundt svikt i vitale organer, og under en kontinuerlig observerende og vurderende prosess er pasientens psykososiale behov i senter. Den tette oppfølging sykepleier har med intensivpasienten over tid setter oss i en unik posisjon til å ta strategiske grep for å bedre pasientens situasjon på sykehuset, som forhåpentligvis vil forbedre tiden som rekonvalesent i etterkant. Som sykepleier opplever jeg at kontinuerlig omsorg og tilstedeværelse rundt pasienten kan brukes til å hjelpe pasientene med å øke toleransen for intensivmiljøet, ved å skape trygge og gode rammer.

Dette kan være en utfordring i en hektisk intensivavdeling som har akuttfunksjon og ansvar for å ta seg av de aller sykeste. Intensivbehandling fører med seg en rekke motsetninger og ulike behov som skal ivaretas. Eksempelvis er pasienten svært syk med behov for ro og hvile, men det er livsnødvendige prosedyrer som må utføres som medfører forstyrrelser og støy. Eller intensivpasientens familie er i sjokk, trenger ivaretagelse og har et stort behov for å være inne hos pasienten, samtidig som pasienten er i delirium og trenger søvn.

Ved å intervju fire tidligere intensivpasienter har jeg ønsket å få svar på hva som er god ivaretagelse og på hvilke områder det er rom for forbedring innenfor sykepleien til intensivpasienter. Dette har ført til formulering av følgende problemstilling og forskningsspørsmål:

## 1.2 Problemstilling

**«Hvordan opplever den kritisk syke det å bli ivaretatt som pasient på intensivavdelingen?»**

Jeg har valgt å belyse problemstillingen med følgende forskningsspørsmål:

- Hvordan beskriver intensivpasienten tiden under innleggelse på intensivavdelingen?
- Hva beskriver pasienten som viktig for å oppleve seg godt ivaretatt under intensivoppholdet?
- Hvordan opplever intensivpasienten at ubehagelige symptomer blir lindret?

## 1.3 Oppgavens oppbygning

Jeg har delt oppgaven inn i syv deler.

1. kapittel redegjør for bakgrunnen for valg av tema og hvordan dette har ført fram til aktuell problemstilling.

2. kapittel beskriver aktuell litteratur og forskning som omhandler intensivpasients erfaringer og opplevelse av sykepleie. Jeg presenteres også aktuell forskning rundt intensivpasientens fysiske, psykiske og kognitive endringer, og de behov som er relatert til dette.

3. kapittel omhandler studiens design og metode.

4. kapittel er en gjennomgang av mine etiske vurderinger og overveielser ved gjennomføringen av denne oppgaven.

5. kapittel presenterer studiens analyseprosess fra transkribering til ferdig resultat.

Resultatene presenteres i kapittel 6.

I kapittel 7 presenteres studiens funn. Funnene blir diskutert opp mot aktuell litteratur, teori og problemstilling.

8. kapittel oppsummerer oppgaven og jeg omtaler anbefalinger for praksis.

## 1.4 Valg av litteratur

Det eksisterer en rekke kvalitative og kvantitative studier som omhandler pasienterfaringer og beskrivelse av ivaretagelse, omsorg og opplevelse av sykepleie. Dette er kunnskap som har en vitenskapelig tilnærming og som har gjennomgått kritisk gransking og vurdering av innhold. Dette er evidens tilnærmet tolkning av hva god sykepleie er, beskrevet av pasienter.

Jeg har i tillegg benyttet teori om sykepleie og sykepleiens funksjoner.

Jeg har søkt i en rekke databaser. Inklusjonskriterier har vært engelsk eller nordisk språk og voksne pasienter. Jeg har søkt på kvalitative og kvantitative artikler. Databaser har vært Cinahl, Medline, BIBSYS, Google scholar.

Søkeord har vært *Critical illness, Critical care, intensive care, Critical care unit, communication, pain, experience, feeling safe, nursing care, patient memories, og perception.*

Jeg har benyttet litteratur anbefalinger fra veileder og pensum fra høyskolen. Jeg har også funnet litteratur underveis i arbeidet med oppgaven.

## 1.5 Sentrale begreper

Under følger en gjennomgang av sentrale begreper brukt i oppgaven.

### 1.5.1 Ivaretagelse

Begrepet *ivaretagelse*, eller *å ivareta*, er ofte brukt innen sykepleie, uten at det foreligger en eksakt definisjon.

I Norges Sykepleierforbunds yrkesetiske retningslinjer (2016) blir ivaretagelse beskrevet som en gjennomgripende del av sykepleien :

«Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients verdighet og integritet, herunder retten til helhetlig sykepleie, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket. Videre beskriver Norges Sykepleierforbund(2008) ivaretagelse som en kvalitet ved utførelse av sykepleie: *Forsvarlig ivaretagelse av pasientene krever kontinuerlig faglig ajourhold, videreutvikling og kunnskapsbasert praksis.*»

Jeg har valgt å forklare begrepet ivaretagelse med Kari Martinsens beskrivelse av *praktisk omsorg*. Martinsen beskriver praktisk omsorg hvor omsorgsgiver deltar praktisk i den andres lidelse hvor hjelpen gis betingelsesløs og ut fra tilstanden til den trengende. Omsorgsgiver sørger for den andre uten å forvente noe tilbake. Det er en forpliktende omsorgsrelasjon hvor personlig engasjement og situasjonsforståelsen fører til at bånd knyttes (Martinsen, 2003).

### 1.5.2 Medisinske intensivpasienter

Medisinske intensivpasienter er en heterogen gruppe pasienter med komplekse og sammensatte problemstillinger med høy komorbiditet. I Norge er ca. halvparten av innlagte intensivpasienter medisinske, men det finnes få avdelinger som spesialiserer seg på denne pasientgruppen. Ved en medisinsk intensivavdeling hvor det er sett på årsaker til innleggelse, er infeksjon årsak til flest innleggelser (30%), og den vanligste diagnosen er sepsis (30%). Den hyppigste bidiagnosen er respirasjonssvikt (30%). 90% av pasientgruppen har en eller flere kroniske lidelser. De vanligste kroniske lidelsene er hjerte- og karsykdom, nevrologisk sykdom, hypertensjon og lungesykdom (Heyerdahl, Olin Lervåg, Skagestad, & Jacobsen, 2012).

### 1.5.3 Sykepleiers funksjon og ansvar

Intensivsykepleiers funksjon og ansvarsområder til den kritisk syke pasient omfatter dyptgående kunnskap om intensivpasientens psykososiale og eksistensielle behov, og hvordan sykepleier kan motvirke stress og lindre lidelse (NSFLIS, 2002; Stubberud, 2013). Stubberud (2013) beskriver:

«Sykepleiers fokus er de konsekvenser sykdom og helseavvik får for pasientens livssituasjon og egenomsorg.»

For den kritisk syke pasienten fører sykdom og skade til en dramatisk endring i livssituasjon og egenomsorg. Intensivpasientens liv og helse står på spill og fører til fysisk, psykisk og kognitiv svekkelse. Pasienter som er koblet til respirator er i tillegg fratatt mulighet for verbal kommunikasjon.

Å ha dyptgående kunnskap rundt intensivpasienten betyr at sykepleier fokuserer på mer enn pasientens patofysiologi og kliniske bilde. Innsikt i hvilken belastning det er for intensivpasienten å være kritisk syk krever i tillegg en vektlegging av den mellommenneskelige relasjonen og fokus på pasientens psykososiale behov.

Sykepleiers kvalitet bestemmes ut fra hvordan sykepleieprosessen blir utført, om den inkluderer både den mellommenneskelige og problemløsende dimensjonen. Den problemløsende dimensjonen består av aktiviteter som forebygger, behandler og lindrer, mens den mellommenneskelige dimensjonen omhandler blant annet sykepleiers holdning og væremåte i utøvelse av tiltakene (Stubberud, 2013).

## 1.6 Begrensinger

Beskrivelser rundt intensivpasientens erfaringer er omfattende og det er mange områder som ikke blir belyst i denne oppgaven. De tema som denne oppgaven omhandler er basert på hva informantene fortalte om erfaringer relatert til sykepleie og sykepleier.

Under oppgaven vil deltakerne fra studien bli omtalt som *informanter*. Under drøftingen vil deltakere fra ulike pasientstudier bli omtalt som *pasienter*.

*Sykepleier* og *intensivsykepleier* er beskrivelser som blir brukt om hverandre.

Under respiratorbehandlingen har ikke pasienter mulighet til å bruke vokal stemme. Dette blir betegnet som fravær av stemme, selv om pasienten kan ha andre kommunikasjonsmuligheter.

## 2 Teoretisk referanseramme

I dette kapitlet presenteres aktuell forskning og teori knyttet til pasientopplevelser, sykepleie, og intensivpasientens utfordringer som følge av alvorlig sykdom.

### 2.1 Sykepleiefaglig ivaretagelse

For sykepleiere som arbeider med kritisk syke pasienter er det nødvendig å kunne tilby pleie av høy kvalitet. I tillegg til gode tekniske ferdigheter og medisinske kunnskaper kreves det at sykepleieren innlemmer den mellommenneskelige dimensjonen.

Sykepleien berører intensivpasienten i særdeles stor grad og pasienten kan ikke stille seg nøytral til sykepleien som mottas.

Dosent ved Høyskolen i Oslo, Finn Nortvedt, beskriver hvordan han våknet opp etter en operasjon, tilkoblet respirator og med begrenset mulighet for kommunikasjon: *Jeg var overgitt i sykepleiernes varetekt, helt prisgitt andres kompetanse, men uten å føle noen form for utrygghet eller redsel for døden. Jeg opplevde meg tvert imot ivaretatt og trygg* (Nortvedt, 2014).

Nortvedt relaterer opplevelsen av trygghet til den sykepleien han mottok: *Slik jeg ser det, var denne kompetansen først og fremst konkret og praktisk, og nærmere bestemt knyttet til den direkte ivaretagelsen av mine grunnleggende behov og pleien av min kropp. Det var gjennom den grunnleggende sykepleien, det kroppslige stedet, mobilisering og leiring i seng at jeg opplevde sykepleiens betydning på kropp og sjel* (ibis).

I boken *Omsorg, sykepleie og medisin* beskriver Kari Martinsen omsorg som et relasjonelt, praktisk og moralsk begrep. Det relasjonelle beskriver hvordan vi grunnleggende er gjensidig avhengige av hverandre, hvor omsorgen er uekte om en forholder seg likegyldig til den andre. Praktisk omsorg beskrives som betingelsesløs og handlende hvor omsorgsgiver ikke forventer å få noe tilbake. Den moralske siden handler om kvaliteten i relasjonen og hvordan vi bruker vår makt i avhengighetsrelasjoner. I intensivsykepleiers samhandling med den kritisk syke pasient

med dramatisk reduksjon i evne til egenomsorg, blir avhengighetsrelasjonen tydelig og sykepleier må forvalte sin makt med omhu.

Det foreligger rikelig med forskning rundt pasientopplevelser og hva pasienter beskriver som viktig ved god omsorg og opplevelse av ivaretagelse, og hva pasienten opplever som god kvalitet i relasjon til sykepleieren (Egerod et al., 2015; Hofhuis et al., 2008; Hupcey, 2000; McKinley, Nagy, Stein-Parbury, Bramwell, & Hudson, 2002; Samuelson, 2011; Wassenaar, Schouten, & Schoonhoven, 2014).

Pasientbeskrivelsene omhandler ofte det mellommenneskelige samspillet, relasjonen mellom pasient og sykepleier. Granberg, Engberg, and Lundberg (1998) beskriver hvor sårbar intensivpasienten er overfor sykepleiers holdninger og handlinger. Denne sårbarheten beskrives som en varhet og sensitivitet overfor sykepleiers væremåte. Der hvor sykepleier er omsorgsfull og god opplever pasienten en enorm takknemlighet, og der hvor sykepleier viser lite engasjement og oppmerksomhet føler pasienten seg ignorert og neglisjert.

Pasienten er ofte engstelig og sykepleiers oppførsel påvirker i stor grad om pasienten faller til ro og har det godt, eller om uro eskalerer over i angst og utrygghet. Pasienter beskriver hvordan de kan oppleve usikkerhet i perioden før vaktskiftet da de er redde for å få en sykepleier som ikke oppleves som betryggende, som ikke «ser» pasienten og som ikke viser empati og individuell tilnærming (Granberg et al., 1998).

Kari Martinsen beskriver: *mitt liv er utlevert til deg, vær varsom, ta godt vare på meg* (Martinsen, 2003). Dette kan ses på som en etisk fordring til intensivsykepleieren som har et stort ansvar å ivareta.

### **2.1.1 Pasientopplevelser**

Retrospektive studier fra pasienters erfaring fra tiden på respirator viser at minner i hovedsak er fragmenterte, og som en følge av kritisk sykdom og sedasjon husker mange svært lite. Rotondi et al. (2002) inkluderte 150 intensivpasienter hvor to tredjedeler husket respiratorbehandlingen og oppholdet på intensivavdelingen. De pasientene som husket detaljer fra oppholdet hadde for det meste ubehagelige minner rundt smerter,

frykt, angst, søvnløshet, mangel på kontroll, kommunikasjonsproblemer, isolasjon og mareritt.

I en omfattende studie utført av Samuelson (2011) blant 250 tidligere intensivpasienter hadde 81% minner fra oppholdet. Ubehagelige minner fra intensivavdelingen forekommer hos hele 71%. Dette inkluderer også minner som følge av sviktende kognitiv funksjon. 59% beskrev gode minner hvor pasienten følte seg godt ivaretatt og opplevde omsorg og trygghet (Samuelson, 2011).

I kontrast til de belastninger pasienter opplever som følge av intensivbehandlingen er det også opplevelser som er gode for pasienten. Gode pasientopplevelser fra intensivavdelingen er ofte relatert til den pleie og omsorg pasienten mottar fra personalet. Positive beskrivelser av personale er relatert til holdning, personlighet og oppførsel. I møte med individuell pleie, kompetanse, og resolutt handling i akutte situasjoner opplever pasienten en motvekt til de ubehagelige opplevelsene (McKinley et al., 2002; Samuelson, 2011).

Opplevelsen av trygghet er en positiv faktor som hjelper pasienten til å håndtere en krevende livssituasjon. For intensivpasienten er opplevelsen og følelsen av trygghet grunnleggende og beskrives som et overordnet behov (Hupcey, 2000). Det medmenneskelige aspektet i sykepleien som gir pasienten en opplevelse av støtte, oppmuntring og medfølelse er av største betydning. Pasientene opplever behov for hjelp med å komme gjennom den krevende behandlingen, og mangel på støtte i denne prosessen blir erfart som en byrde (Hofhuis et al., 2008).

Karlsson, Forsberg, and Bergbom (2012) har observert 19 pasienter i totalt 66 timer for å se på sykepleiers interaksjon med den våkne respiratorpasient. Formålet med studien var å forstå hvordan omsorg blir formidlet. Resultater fra studien peker på at omsorg blir vist på en rekke ulike måter.

Å være årvåken og tilstedeværende blir beskrevet som å være oppmerksom på pasientens ubehag, ønske om å kommunisere eller ønske om små justeringer. Sykepleier er samtidig oppmerksom på pasientens ansiktsuttrykk, kroppsspråk og vitale tegn. Ved



berøring og forflytning er sykepleier varsom. Ved å være oppmerksom på pasientens opplevelse av velbehag eller ubehag klarer sykepleier å formidle omtanke og omsorg.

Å være inkluderende og involverende viser seg ved at sykepleier skaper en opplevelse av fellesskap, en «gruffefølelse» hvor pasienten føler tilhørighet. Opplevelsen av fellesskap springer ut fra sykepleierens tilnærming og tone under kommunikasjon og ved å vise utholdenhet og interesse for å forstå pasienten.

Dette fører også til en opplevelse av nærhet hvor sykepleiers standhaftighet og ekte interesse får pasienten til å føle seg betydningsfull og får pasienten til å kjenne på sin egen identitet. Ved å jobbe rolig og strukturert klarer sykepleier å gi pasienten trygghet. Rolig, strukturert og metodisk arbeid forsikrer pasienten om at sykepleieren kan sitt arbeide og forstår hva hun driver med. Med humor og en vennlig innstilling formidler sykepleier at hun liker og respekterer pasienten både som pasient og som menneske.

Fravær av omsorg blir vist ved å være neglisjerende. Dette arter seg ved å hjelpe en pasient, men ikke forsikre seg om tiltaket har effekt, se at pasienten ikke har det komfortabelt uten å sette inn nødvendige tiltak, eller ved å spørre et spørsmål uten å vise interesse for svar. Å være fysisk fraværende gir respiratorpasienten som er uten stemme og ikke kan rope på hjelp, en opplevelse av at han er verdiløs og at hans lidelser er uten betydning (Karlsson, Forsberg, et al., 2012).

#### *2.1.1.1 Sårbarhet, behov for forutsigbarhet og individuell tilnærming*

McKinley et al. (2002) har utført et fokusgruppeintervju med 14 tidligere intensivpasienter med det formål å kunne beskrive pasientenes opplevelse fra tiden som kritisk syk. Forskere kom fram til at *sårbarhet* best beskriver pasienters opplevelse.

Sårbarhet under intensivbehandlingen er relatert til ekstrem fysisk og følelsesmessig avhengighet hvor ivaretagelse av egne behov er helt eller delvis fraværende.

Opplevelsen av sårbarhet øker når behov ikke blir ivaretatt av personale, ved mangel på informasjon og ved pleie som framstår som upersonlig. Pleie blir beskrevet som upersonlig når pasienten føler at personalet har en objektiv tilnærming, og pasienten føler seg usynlig (McKinley et al., 2002)

God informasjon og forutsigbare hendelser er viktig slik at pasienten er forberedt. Pasientene har behov for å vite hva som skjer, hva som har skjedd og hva som skal skje (McKinley et al., 2002). Særlig opplever pasientene det som betryggende å få informasjon omkring respirator og utstyr pasienten er koblet til (Hofhuis et al., 2008). Pasienterfaringer viser at god informasjon gjør pasienten mer avslappet og bedre i stand til å takle stress og usikkerhet. Informasjon vedrørende pasientenes sykdom slik at de bedre forstår bakgrunnen for behandlingen som gis, oppleves som støttende og reduserer angst (Hofhuis et al., 2008). Motsatt skaper mangel på informasjon rundt planlagte prosedyrer og hva som kan forventes, en opplevelse av maktesløshet og tap av kontroll. Pasientene klarer ikke å tolke endringer i tilstanden, og blir usikre på om det skyldes forverring eller tilfriskning (Karlsson, Bergbom, & Forsberg, 2012).

Opplevelsen av å være i senter for sykepleiers oppmerksomhet og med det føle seg individuelt behandlet beskrives av pasienten som svært viktig (McKinley et al., 2002). Den individuelle tilnærmingen får pasienten til å føle seg «hel» og av betydning. Dette er en motsetning til det Stubberud (2013) beskriver som avhumanisering, som skjer når sykepleier gir pasienten følelsen av å være mer et objekt enn et menneske.

For pasienten utgjør det en stor forskjell om sykepleieren bruker fornavn og viser interesse for pasientens egne behov. Pasientene liker også å bli inkludert i samtale under stell og føle at de hører med (Alpers, Helseth, & Bergbom, 2012; McKinley et al., 2002). Engasjement, omsorg, trøst, og opplevelsen av at personalet gjør sitt ytterste for å hjelpe, får pasienten til å føle seg unik og spesiell (Samuelson, 2011). Motivasjon og forpliktelser fra personalet hjelper pasienten til å tro på at han kan klare å komme seg gjennom intensivforløpet (Palesjö, Nordgren, & Asp, 2015).

#### *2.1.1.2 Kommunikasjonsutfordringer*

Mye av data som omhandler de utfordringer intensivpasienten har som følge av mangel på stemme under respiratorbehandlingen, er kvalitative studier rundt pasienterfaringer og hvilke utfordringer det innebærer å kommunisere non-verbalt (Menzel, 1998; Patak, Gawlinski, Fung, Doering, & Berg, 2004) Sykepleiers perspektiv og hennes syn på kommunikasjonsprosessen er også belyst i ulike studier (Finke, Light, & Kitko, 2008;

Hemsley et al., 2001) En annen type studier er observasjonsstudier av sykepleier og respiratorpasient hvor kommunikasjonsutvekslingen mellom pasient og sykepleier er analysert (Alasad & Ahmad, 2005; Wojnicki-Johansson, 2001).

En aktuell studie som viser kommunikasjonsprosessen og hvordan sykepleier dominerer initiativtaking til kommunikasjon, og kontrollerer prosessen, er utført av Happ et al. (2011). Gjennom å filme 30 våkne respiratorpasienter (Glasgow Coma Scale > 13) over to døgn har de observert frekvens, kvalitet og hvor vellykket kommunikasjonen er mellom sykepleier og pasient. Hvem som tar initiativ til kommunikasjonen og hvilke hjelpemidler som blir benyttet er også målt. Til sammen ble 5140 replikker målt, non-verbale eller verbale, fordelt på 943 kommunikasjonsutvekslinger. Medianverdi for replikker i en kommunikasjonsutveksling var 4.0, mens 31% av kommunikasjonsutvekslingene besto av 1 til 2 replikker. Sykepleier sto for 64% av de replikker som ble formidlet og startet 86,2 % av kommunikasjonsutvekslingene. 71,8% av utvekslingene ble betegnet som vellykket med adekvat forståelse eller godkjenning. I etterkant av studien mente 62% av pasientene at det ikke hadde vært spesielt vanskelig å kommunisere non-verbalt, mens 38% vurderte kommunikasjonen til å være ekstremt vanskelig (Happ et al., 2011). Nilsen, Sereika, and Happ (2013) har sett på hvilke faktorer som assosieres med lengden på kommunikasjonsutvekslingen, som ofte er veldig kort. De fant at ulike karakteristikk ved pasienten påvirker kommunikasjonen. Jo flere dager i forkant av studien pasienten hadde ligget på respirator, desto mindre snakket sykepleieren. Men hadde pasienten vært intubert i mer en 23 dager, økte kommunikasjonsfrekvensen. Pasientens bevissthetsnivå var også en viktig indikator på hvor ofte og hvor mye sykepleieren kommuniserer. Der hvor pasienten ikke er helt bevisst eller har svekket kognitiv funksjon, er det færre kommunikasjonsutvekslinger (Nilsen et al., 2013).

Beskrivelser som viser hvilken nøkkelrolle sykepleiers væremåte har rundt kommunikasjonen er også beskrevet av pasienter. Patak et al. (2004) har gjennom å intervju 29 tidligere respiratorpasienter sett på grad av frustrasjon som følge av begrenset mulighet for kommunikasjon og hvordan sykepleiers holdning og karakteristikk påvirker kommunikasjonsprosessen i positiv eller negativ retning. Av 29 pasienter opplevde 62% (n = 18) stor grad av frustrasjon. Det var ingen signifikant

forskjell på varighet av respiratorbehandlingen eller diagnose med grad av frustrasjon. Pasienter som fikk beroligende (n = 23) opplevde et lavere nivå av frustrasjon. Der hvor sykepleieren ble oppfattet som snill, tålmodig, tilstedeværende og beroligende påvirket dette pasientens evne til å kommunisere. Væremåter som påvirker kommunikasjonen i negativ retning var der hvor sykepleier ble oppfattet som «fraværende», uoppmerksom og upersonlig.

De utfordringer det er for respiratorpasienten å kommunisere non-verbalt ses i sammenheng med opplevelse av stress og uro.

Carroll (2007) har gjennom intervju med 19 tidligere respiratorpasienter beskrevet hvordan pasientene opplevde perioden de ikke kunne snakke. Deltagerne beskriver opplevelsen som å være «fanget i en stille og langsam livsverden». Ikke bare førte fravær av stemme til redusert formidlingsevne, pasientene opplevde også å bli behandlet annerledes enn de ville ha blitt med stemme. Deltagerne ville ikke se på de non-verbale kommunikasjonsformene som «ekte» kommunikasjon og de følte selv at de i perioden på respirator ikke hadde mulighet til å kommunisere. Deltagerne beskrev opplevelsen som utelukkende negativ, med beskrivelser som frustrerende, fryktelig, angstskapende og vanskelig. Den vanskelige opplevelsen førte enkelte ganger til sinne og tilbaketrekking. Å gjøre seg forstått ble beskrevet som hardt arbeid. Ulike ikke-verbale metoder ble forsøkt for å formidle ulike budskap, med dette var en tidkrevende prosess som krevde stor innsats. De gangene pasientene hadde et viktig budskap å formidle var de utholdende med å få gjennom hva de ville si. Med gjentakelser i sakte tempo og med ulike kommunikasjonsformer forsøkte de iherdig å formidle poenget. Selv om dette tok mye energi, ga det iherdige strevet mindre følelse av avhengighet. Pasientene tolket sykepleiers vilje og bruk av tid på å forstå pasienten som omsorg. På den andre siden ble sykepleiere som overså, var ukonsentrerte eller brukte liten tid på å forstå pasienten, sett på som ensidig opptatt av prosedyrer og teknisk utstyr. (Carroll, 2007). En studie rundt pasienterfaringer viser hvordan mangel på interesse for hva pasienten forsøker å kommunisere fører til manglende tillit til sykepleier, som blir oppfattet som respektløs, og pasienten føler seg krenket (Karlsson, Bergbom, et al., 2012).

Finke et al. (2008) har utført en oversiktsstudie som omhandler effektiviteten i pasient-sykepleierkommunikasjon. Studien peker på kommunikasjonsbarrierer mellom pasient og sykepleier. Pasienten opplever at sykepleier har en kontrollerende og oppgavefokusert væremåte som hovedsakelig omfatter pasientens fysiske behov og medisinske prosedyrer. Denne oppgavefokuserte kommunikasjonen er ofte svært begrenset, og ineffektiv i forhold til å dekke pasientens behov. Den fører dessuten til stor frustrasjon for pasienten. Sykepleiers mangel på innlærte kommunikasjonsteknikker blir omtalt i metaanalysen og settes i sammenheng med dårlige kommunikasjonsferdigheter. Sykepleiers holdninger ble også sett på som en barriere, spesielt sykepleiers syn på at effektiv kommunikasjon er tidkrevende (Finke et al., 2008).

## 2.2 Pasientreaksjoner og symptomer

Forekomst, utbredelse og intensitet av ubehagelige symptomer som forårsaker stress for respiratorpasienten er gjenstand for studier. K. A. Puntillo et al. (2010) har gjennomført en større undersøkelse for å vurdere hvilke symptomer intensivpasienter med høy *Acute Physiology and Chronic Health Evaluation II* (APACHE II) score opplever. APACHE II er en score for vurdering av alvorlighetsgrad av sykdom ved innleggelsestidspunktet på en intensivavdeling (Knaus, Draper, Wagner, & Zimmerman, 1985).

Studien ble gjennomført under sykeoppholdet, i en periode hvor pasienter ofte er uten mulighet til å formidle sin tilstand på grunn av respiratorbehandling og sedasjon. 171 pasienter ble inkludert og det ble foretatt 405 symptomvurderinger. Mellom 50% og 75% av vurderingene viste tilstedeværelse av tretthet, tørste og angst. 75% av pasientene opplevde tretthet, og dette var symptomet som hadde høyest forekomst. Forekomst av tørste var den nest vanligste symptomet og ble vurdert som det mest intense. 57% av pasientene opplevde angst, mens 40% av pasientene opplevde smerte. Opplevelse av åndenød og frykt var symptomene som var mest belastende for pasienten (K. A. Puntillo et al., 2010).

Rotondi et al. (2002) har sett på 150 intensivpasientens minner rundt stressende opplevelser under respiratorbehandlingen. De ble bedt om å bruke en smerteskala fra 1 til 10 for å bedømme hvor smertefulle ulike opplevelser var, fra minst opplevd ubehag til gjennomsnittlig ubehag og verst tenkelige smerte. Medianen for verst tenkelig smerte lå på 8, mens 33 pasienter (44%) vurderte den verst tenkelig smerten til 10. Medianen for minst opplevd ubehag var 5 (Rotondi et al., 2002). Intensivpasienter beskriver smerteopplevelser som en av de største påkjenninger. 33% av respiratorpasientene opplever smerte i ro og 56% opplever smerter under prosedyrer (Payen et al., 2007). Ved å sammenligne smerter i hvile hos medisinske og kirurgiske intensivpasienter er forekomsten av smerter lik, men medisinske pasienter har betydelig flere tilfeller av intens smerte. Samtidig blir det her administrert mindre analgesi. Rygg og ekstremiteter er mest utsatt for smerter under hvile (Gerald Chanques et al., 2007).

### 2.2.1 Kognitive endringer og psykisk ubehag

Pasientens minner fra uvirkelige hendelser er i motsetning til minner fra faktiske hendelser ofte fullstendige og kan beskrives i detalj som en reell opplevelse. Skrekkelige drømmebilder blir ofte husket lett, og for mange er minnene svært realistiske (Löf, Berggren, & Ahlström, 2008; Samuelson, 2011). Pasientene opplever i varierende grad kognitive endringer, fra merkelige drømmer til hallusinasjoner som kan skape en intens frykt. Pasienten selv står ofte sentralt i opplevelsen og objekter i omgivelsene samt personale kan komme til syne (Löf, Berggren, & Ahlström, 2006; McKinley et al., 2002).

O'Malley, Leonard, Meagher, and O'Keeffe (2008) har utført en metaanalyse på pasienterfaringer under delirium. Den dominante følelsen hos pasienten er frykt, angst og opplevelsen av å være truet. Dette kan ses i sammenheng med pasientenes utagerende oppførsel. Å føle håpløshet, ensomhet og depresjon er også vanlig. Noen pasienter beskriver en følelse av distanse overfor omverdenen, som om de ser gjennom et slør (O'Malley et al., 2008).

Pasientene kan ha persepsjons- og tankeforstyrrelser og visuelle hallusinasjoner. Dette inkluderer ofte personer, både kjente og ukjente. Visuelle hallusinasjoner av dyr er også vanlig og det inkluderer alt fra små insekter til store dyr. Misforståelser av faktiske

hendelser forekommer ofte, for eksempel kan en travel avdeling oppfattes som en vill fest. Truende vrangforestillinger ble ofte opplevd, enkelte ganger som en videreføring av pågående hallusinasjoner eller illusjoner. Dette kan typisk oppleves i sammenheng med prosedyrer hvor kommentarer fra personale kan tolkes i verste mening og føre til paranoide tanker. Pasienter har erfart at negativ respons fra sykepleier kan gi følelsen av å bli misforstått, og frembringe angst og frykt (Hofhuis et al., 2008).

Pasientene i delirium «blåser opp» kommentarer og fakter, og en litt irritert stemme kan oppleves veldig truende og føre til vrangforestillinger. Forsøk fra familie og personale på å realitetsorientere og trygge pasienten føler enkelte ganger til en økt følelse av mistenksomhet og håpløshet (O'Malley et al., 2008).

### 2.2.2 Mangel på søvn og hvile

Pasientomgivelsene ved en intensivavdeling er utfordrende for pasienten med støy, alarmer, lys og høyt aktivitetsnivå gjennom hele døgnet. Pasientsengene er omgitt av medisinsk-teknisk utstyr, det er høye stemmer og stadige avbrytelser som bidrar til uro og forstyrrelser. Søvnmangel er vanlig blant intensivpasienter og kan ha alvorlige bivirkninger som delirium, PTSD, nedsatt immunforsvar, økt mortalitet og kan forlenge intensivbehandlingen (Boyko, Ørding, & Jennum, 2012; Hu et al., 2015). For pasientene er det høye støynivået og stadige avbrytelser en kilde til stress og indre uro.

Pasientbeskrivelser viser at sykepleiere holder et høyt lydnivå på natten, noe som er veldig forstyrrende for pasientene (McKinley et al., 2002). Mangel på søvn og hvile er svært stressfremkallende for pasientene, som føler de ikke restitueres. Det bidrar også til at pasienten kan miste motet og troen på at de kommer seg gjennom de kritiske dagene (Hofhuis et al., 2008; Samuelson, 2011).

Tamburri, DiBrienza, Zozula, and Redeker (2004) ønsket å undersøke hva som forstyrret pasienten på natten. De så på frekvens, mønster og hva slags støy som ble utført på natten. Undersøkelsen foregikk over 147 netter. Målt fra klokken 19 til 07 var gjennomsnittlig antall forstyrrelser 42.6 for hver pasient. Frekvensen på forstyrrelsene var på topp rundt midnatt og lavest klokken 03. Av 147 netter var det kun 9 (6%) hvor

det var en periode mellom to til tre timer uten avbrytelser. Studien konkluderte med at det høye nattlige aktivitetsnivået levnet pasientene liten mulighet for søvn, men at den rolige perioden rundt klokken 3 på natten bør utnyttes for å skape et lengre rom uten forstyrrelser.

Det er også andre faktorer som bidrar til forstyrrelser i søvnmønsteret. Alvorlig sykdom i seg selv påvirker søvnkvaliteten. Det er vist at det er en forbindelse mellom høy APACHE II score og redusert søvn med forstyrret søvnmønster (Boyko et al., 2012). Bruk av sederende og smertestillende medikamenter er omfattende i bruk blant kritisk syke, spesielt under respiratorbehandling. Medikamenter som ofte benyttes er Propofol, opioider og benzodiazepiner. Propofol og benzodiazepiner fremmer søvn, men de dype søvnstadiene og REM- søvn blir kortere, noe som fører til forringet søvnkvalitet (Boyko et al., 2012).

### 2.2.3 Intensivdelirium

Akutt forvirring hos intensivpasienter kan ramme alle pasienter som er innlagt ved en intensivavdeling og er en vanlig, men underdiagnostisert organ dysfunksjon (Ely et al., 2004). Utvikling av intensivdelirium kan føre til alvorlige konsekvenser med forlenget sykehusopphold, øke fare for utvikling av demens og død. Opp mot 80 % av intensivpasientene utvikler delirium avhengig av sykdommens alvorlighetsgrad og hvilken metode som er brukt for å sette diagnosen (Barr et al., 2013) Ely et al. (2004) har observert 224 intensivpasienter gjennom 2158 døgn. 183 (81,7%) pasienter utviklet delirium i løpet av innleggelsen. Blant pasientene som utviklet intensivdelirium var mortaliteten høyere (34% mot 15%). Innleggelsestiden på sykehuset var 10 dager lengre og delirium førte til et lengre opphold på intensivavdelingen. Faren for at pasienten utvikler delirium uten at dette blir diagnostisert er stor, og det har i senere år vært en økende interesse for å ta i bruk screening- verktøy for å avdekke delirium. *Confusion Assessment Method for the intensive Care Unit* (CAM-ICU) er en metode som er mye benyttet ved norske intensivavdelinger for å dokumentere og avdekke pasientens kognitive status (Ely et al., 2001).

For å diagnostisere intensivdelirium må visse symptomer være tilstede.



The American Psychiatric Association's Diagnostic and Statistical Manual, 5th edition (DSM-V) American Psychiatric Association (2013) har satt følgende kriterier:

- Forstyrrelse av oppmerksomhet (reduisert evne til å konsentrere, beholde konsentrasjonen, og vansker med å skifte oppmerksomhet).
- Endring i kognisjon (f.eks. redusert hukommelse, desorientering og redusert evne til oppfattelse) som ikke skyldes tidligere diagnostisert demens eller demens under utvikling.
- Forstyrrelsene utvikles over en kort periode (fra timer til dager) og fluktuerer i løpet av døgnet.
- Det er ingen naturlige forklaringer på forstyrrelsene som en fysiologisk konsekvens av en medisinsk tilstand, forgiftninger, eller bruk av medikamenter.

Det er en vanlig misforståelse at pasienter i delirium enten hallusinerer eller har illusjoner, men ingen av nevnte symptomer må være tilstede for å sette diagnosen. Andre symptomer som ofte er tilstede og assosieres med delirium er søvnforstyrrelser, unormal psykomotorisk aktivitet, samt følelsesmessige forstyrrelser som frykt, angst, sinne, apati, depresjon og eufori. Pasienter med delirium kan være agiterede (hyperaktive), rolige (hypoaktive) eller fluktuere mellom de to typene. Hyperaktivt delirium ses ofte i sammenheng med hallusinasjoner og illusjoner mens den hypoaktive typen ses i sammenheng med forvirring og redusert bevissthet. Hypoaktivt delirium er ofte underdiagnostisert.

#### 2.2.4 Sedasjon

For å tolerere intensivbehandlingen som assosieres med angst og ubehag er det en periode behov for kontinuerlig infusjon av analgetika og beroligende medikamenter. Sedasjonspraksis i intensivavdelinger har vært i endring det siste tiår med fokus på den negative effekten som følge av overdreven dyp sedasjon (Egerod, 2009). Studier viser at mindre sedasjon fører til færre respiratordøgn og kortere opphold på intensivavdelingen (Strøm, Martinussen, & Toft, 2010). Nye retningslinjer anbefaler å øke pasientens bevissthetsnivå så sant pasienten tolerer dette klinisk (Barr et al., 2013). For intensivpatienten innebærer dette at han er våken i større omfang enn tidligere.

Adekvat sedering, hvor det tilstrebes en balanse der pasienten er fri for ubehag og tolerer behandling uten å være dypere sedert enn nødvendig, er målet for sedasjonen.

Selv-rapportering av smerter anses som «gullstandard» for vurdering og behandling av smerte(Barr et al., 2013). Der hvor selvrapportering er begrenset eller ikke er gjennomførbart er det utviklet protokoller for å vurdere behov for smertestillende og sedasjon(Herr, Coyne, McCaffery, Manworren, & Merkel, 2011). En vellykket protokoll kjennetegnes av:

1. Hyppig vurdering av smerter, angst og agitasjon.
2. Bruk av etterprøvbare skåringsverktøy for vurdering av behov for opioider og sedativa.
3. Tett kommunikasjon innad i behandlingsteamet hvor det tilstrebes at ansvarlig sykepleier føler seg kompetent til å styre dosering av medikamenter (Schweickert & Kress, 2008).

I de senere år har to kategorier innen sedasjons- protokoller vist seg å være vellykket i betydningen av færre døgn på respirator, og færre dager innlagt på intensivavdelingen, som følge av redusert medikamentakkumulasjon: Den ene kategorien er en målrettet sedasjonsprotokoll hvor formålet er å hindre unødvendig dyp sedasjon eller at pasienten opplever smerter ved hjelp av strukturerte skåringsverktøy eller flytskjema. Den andre kategorien som i dag benyttes er daglig sedasjonsstopp hvor det tidligst mulig i sykdomsforløpet gjøres et forsøk på å vekke pasienten for så å gi intermitterende sedasjon(Schweickert & Kress, 2008).

### **2.2.5 Betydningen av familie**

Pårørendes tilstedeværelse og engasjement er viktig for pasientens opplevelse av velbehag og trygghet. Tidligere intensivpasienter gir ofte familien æren for at de orker å holde ut den tøffe behandlingen (McKinley et al., 2002). Alpers et al. (2012) dybdeintervjuet 6 tidligere intensivpasienter med fokus på hvilke faktorer som fremmer indre styrke. Pårørendes nærvær under intensivbehandlingen, og spesielt under perioden på respirator ble betraktet som ekstremt viktig. For pasientene var det kun nærværet som var viktig. De hadde ingen forventninger til pårørende annet en tilstedeværelse som ble sett på som en viktig støtte og en forbindelse til virkeligheten.

Ved sitt nærvær signaliserte pårørende at pasientene var av betydning og de følte seg ivaretatt. Det var de aller nærmeste pasientene opplevde som trøstende og oppmuntrende, mens besøk av venner og kollegaer ble opplevd som slitsomt (Alpers et al., 2012).

Vedrørende pasientenes preferanser rundt besøk beskriver Bergbom and Askwall (2000) enkelte momenter som er relatert til opplevelse av stress. Pasientene påpekte at de ofte følte seg for dårlige til å håndtere flere besøkende og at det holdt med en til to personer en kort stund.

Følelsen av å være medtatt bidro til at de hadde nok med seg selv og ikke klarte være sosiale eller høflige. Av den grunn var det ønsket at pårørende ikke krevde egen oppmerksomhet og interesse. For at dette skulle være gjennomførbart var det viktig at besøket kjente pasienten godt slik at han kunne slappe godt av, være i ro og ikke simulere bedre form. Pasientene var slitne og brukte alle krefter på å bli bedre og hadde ikke overskudd til besøket. I denne studien beskrev en pasient det optimale besøket som en enkelt pårørende som snakket forsiktig og rolig, og bare om hyggelige ting (Bergbom & Askwall, 2000). På samme måte viser Olsen, Dysvik, and Hansen (2009) liknende pasienterfaringer. Pasientene beskriver hvordan de ønsker seg familie på besøk som sitter rolig på rommet uten å kommunisere.

### **2.2.6 Utskrivelse fra avdelingen**

Overflytting til sengepost etter et opphold på intensivavdelingen kan være en stor overgang fra (Chaboyer, Kendall, Kendall, & Foster, 2005) svært tett oppfølging og overvåking til en avdeling med redusert tilretteleggelse. Chaboyer et al. (2005) belyser de komplekse og følelsesmessige utfordringene dette kan være for både pasient og familie. Den brå overgangen blir beskrevet som vanskelig for pasientene. Det er en stor overgang på kort tid fra pasienten får beskjed til flyttingen gjennomføres, men også fra å være kritisk syk med uklar prognose til å være utskrivningsklar. Den brå overgangen kan gi pasientene en opplevelse av å bli forlatt i en kritisk periode og det kan også føles vanskelig å avslutte den nære kontakten som har oppstått med intensivsykepleieren.

Det dominerende minnet pasienter beskriver fra de første dagene på sengepost er følelsen av utmattelse og svakhet. Pasienter beskriver mangel på krefter hvor de ikke kan røre seg og enkelte har ikke krefter til å løfte på armer eller ben. Det beskrives et stort behov for hjelp ved mobilisering, personlig hygiene og ved spisesituasjoner (Löf et al., 2006).

Pasienten opplever at de har behov for samme nivå av pleie som på intensivavdelingen, men som følge av redusert bemanning og utilstrekkelig kunnskap om pasientgruppen erfarer pasientene uhåndterlige situasjoner (Palesjö et al., 2015).

Pasientene beskriver en intens opplevelse av å være hjelpeløs og i en svært sårbar situasjon. Overgangen fra svært tett oppfølging til det som pasientene opplever som mangel på hjelp, beskrives som vanskelig og skaper redsel (Chaboyer et al., 2005).

### 2.2.7 PICS

*Post intensive care syndrome* (PICS) er en samlebetegnelse på de problemer intensivpasienter opplever i etterkant av innleggelsen (Needham et al., 2012).

Problemer som erfares i etterkant er fysiologisk, psykisk og kognitiv svekkelse. Herridge et al. (2011) har sett på 5 års utkomme for en gruppe tidligere intensivpasienter som har vært behandlet for *acute respiratory distress syndrome* (ARDS). Gruppen viser nedsatt funksjonsnivå på en rekke områder. 51% av deltagerne hadde fått diagnostisert depresjon, angst eller begge deler og flere hadde betydelige utfordringer med mental helse. Gruppen opplevde også sosial isolasjon, seksuell dysfunksjon og arbeidsledighet. For de av pasientene som tidligere hadde vært i arbeid var 77% tilbake i arbeid etter 5 år. Majoriteten av gruppen var tilbake i arbeid innen det hadde gått 2 år, men det var for de fleste behov for en gradvis tilvenning tilbake til arbeidslivet. Selv de relativt unge deltagerne i studien hadde vedvarende begrenset fysisk kapasitet 5 år etter utskrivelse fra sykehus (Herridge et al., 2011).

Forekomst av PTSD (22%) og depresjon (28%) i etterkant av intensivbehandling er høy og påvirker intensivpasientens helserelaterte livskvalitet (HRQOL) i negativ retning. Symptomene er vedvarende over tid. (Dimitry S Davydow et al., 2009; D.S. Davydow et al., 2008).

### 3 Design og metode

I dette kapitlet vil jeg beskrive bakgrunn for valg av forskningsdesign og metode. Prosessen rundt rekruttering og gjennomføring av intervju vil også bli beskrevet.

Polit and Beck (2016) beskriver forskningsdesign som den overordnede strategien som benyttes for å få nøyaktige og tydelige svar på sin problemstilling. Metode kan beskrives som veien vi følger for å nå målet (Johannessen, Tufte, & Kristoffersen, 2010).

Jeg vil i dette kapitlet redegjøre for den framgangsmåten jeg har brukt for å komme fram til det endelige resultatet.

Jeg innleder med beskrivelse av oppgavens design og metode, før jeg omtaler prosessen rundt det kvalitative forskningsintervjuet, med utvalg, rekruttering og gjennomføring. Så følger etisk refleksjon og betraktninger rundt studiens gyldighet og relevans. Kapitlet avsluttes så med analyseprosessen.

#### 3.1 Design

Da jeg ønsker utdypende kunnskap om hvordan det oppleves å være intensivpasient har jeg valgt å benytte kvalitativ metode. Malterud (2011) beskriver kvalitativ metode som gunstig der hvor vi ønsker forståelse snarere enn forklaring. Ved kvalitativ metode er meningsinnholdet i kulturelle og sosiale fenomener slik det oppleves for den individuelle person målet for forskningen. Ved kvalitative studier er ikke studiets design absolutt før studiet starter. Underveis i studiet kan det vokse frem og utvikles nye perspektiver og synspunkter om hvordan forskeren på best måte kan samle data, og som følge av dette kan beslutningen angående studiets design komme frem underveis (Polit & Beck, 2016). Jeg startet med å planlegge et semistrukturert intervju relatert til min problemstilling og forskningsspørsmål, men opplevde at det første intervjuet ble et åpent intervju, hvor informanten fortalte sin historie basert på ett åpningsspørsmål. De tre påfølgende intervjuene var semistrukturerte.

Formålet med studien er å få økt kunnskap og en dypere forståelse rundt medisinske intensivpasientens erfaring og opplevelse. Jeg ønsket først og fremst å få en forståelse av intensivpasienters psykososiale behov, men etter hvert som oppgaven har utviklet seg har jeg valgt å inkludere behov for lindring av ubehagelige symptomer. Dette med grunnlag i hvilken psykisk påkjenning informantene opplevde i situasjoner hvor lindring ikke forekom.

Problemstillingen for denne studien fordrer en metode som gir utdypende informasjon om intensivpasientens subjektive erfaring og opplevelser, og jeg har valgt å benytte en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming.

Fenomenologien ble grunnlagt som en filosofisk retning av Edmund Husserl i begynnelsen av det 20. århundre, og er senere utviklet som eksistensfilosofi av Heidegger. Et fenomenologisk perspektiv er en tilnærming for å forstå menneskers erfaringer. Innen fenomenologien er subjektivitet en forutsetning for forståelse. Fenomenologiens ambisjoner er å la subjektive erfaringer være utgangspunkt for teoridannelse, dette ses også i den fenomenologiske uttalelse om å «gå til saken selv» (Nortvedt, 2008).

Ved å bruke fenomenologien som tilnærming i kvalitativ metode er det ikke først og fremst fenomenologi som filosofi eller den filosofiske retningen som omhandles, men mer interessen for å forstå sosiale fenomener ut fra aktørens eget perspektiv og et ønske om å beskrive virkeligheten slik den oppleves av informantene (Kvale & Brinkmann, 2012).

Fenomenologi innen kvalitativ metode er en måte å tilnærme seg empirisk materiale hvor hensikten er å utheve personers opplevelser og erfaringer. Det avgjørende er å etablere en oppfatning av det individuelle perspektivet, nærme seg personenes egne erfaringer og forståelse og ikke la analysen bli styrt av forutinntatte meninger og teorier (Svenaesus, 2005).

En fenomenologisk tilnærming som metode har også en hermeneutisk, eller fortolkende dimensjon. Ved å få kunnskap om personens opplevelser og erfaringer blir så denne

kunnskapen tolket videre. Den dybdeforståelsen som erverves gjennom fenomenologiske studier utvikler ny kunnskap og gir helsearbeidere økt forståelse rundt hvordan det er å leve med sykdom og kroniske lidelser (Nortvedt, 2008). I medisinen verden er fenomenologisk tilnærming mye brukt for å beskrive hvordan det er å leve med sykdom. I en studie utført av Polit & Beck hvor de ønsket å belyse de ulike kvalitative forskningsmetoder blant sykepleiere, ble 450 kvalitative forskningsartikler i sykepleie analysert: Halvparten av studiene ble kvalifisert som deskriptive, uten å nevne en spesifikk tradisjon, mens fenomenologi var tradisjonen med høyest tilslutning og sto for 20% av studiene (Polit & Beck, 2016).

### **3.2 Intervju som metode**

For å systematisk samle inn datamateriale til bruk i studien har jeg brukt åpent og semistrukturert intervju som metode. Under intervjuet ønsket jeg å få besvart ulike emner relatert til min problemstilling og forskningsspørsmål. Polit and Beck (2016) beskriver semistrukturert forskningsmetode som godt egnet når forskeren vil være sikker på å komme inn på ulike emner som er definert før intervjuet, samtidig som forskeren legger opp til at informanten snakker fritt innenfor de ulike tema. Jeg hadde utarbeidet et bredt spørsmål som jeg planmessig skulle begynne med og så var planen videre å følge opp med spørsmål rundt forhåndsbestemte tema. Det åpne intervjuet ble til underveis da en av informantene på grunnlag av åpningsspørsmålet hadde en lang historie å fortelle med rike beskrivelser fra tiden på intensivavdelingen.

### **3.3 Rekruttering og utvalg**

Jeg ønsket å rekruttere tidligere intensivpasienter som kunne gi god og informasjonsrik beskrivelse fra tiden på intensivavdelingen. Inklusjonskriterier var at pasienten hadde vært bevisst under deler av respiratorbehandlingen og hadde minimum 3 døgn på respirator og var en medisinsk intensivpasient. Avdelingsleder ved avdelingen hvor jeg ønsket å utføre studien ga godkjenning. Det er få indremedisinske intensivavdelinger i Norge og jeg ønsket derfor å rekruttere informanter på eget arbeidssted. Det kan være både fordeler og ulemper ved å rekruttere informanter fra egen avdeling. En fordel er at

jeg er kjent på avdelingen og med det lettere kom i kontakt med nøkkelpersoner for å godkjenning til å utføre studiet. Jeg ville få god hjelp til å velge ut informanter og det var større mulighet for å komme i kontakt med den pasientgruppen jeg ønsket å innlemme. En ulempe er at pasienter sier ja fordi de føler seg forpliktet, og at de gir den informasjonen de føler det er forventet, som gjengjeldelse for behandlingen de hadde mottatt. Jeg fikk hjelp av to erfarne intensivsykepleiere med mastergrad til rekrutteringen av informanter. Jeg ønsket på forhånd at jeg ikke skulle ha kjennskap til informantene fra innleggelse på intensivavdelingen, da dette ville prege både forforståelsen til både informantene og meg. Informantene ville nok også følt et press på å «pynte på sannheten». Selv om det er en liten intensivavdeling er det vanlig å følge opp samme pasient over tid. Av den grunn var det mange pasienter jeg ikke hadde kjennskap til. Fra april 2014 til august 2015 ble 60 pasienter vurdert for egnethet. Pasientene som ble vurdert for inklusjon ble kontaktet på telefon. Rekrutteringsarbeidet ble vanskeligere enn jeg hadde trodd: Svært mange av pasientene besvarte ikke telefonen, og av de vi kom i kontakt med hadde et stort antall amnesi fra perioden. Enkelte informanter som vi kom i kontakt med ønsket ikke å delta i studien, uten at vi ville be om begrunnelse for det. To pasienter som sa ja til deltagelse valgte før intervjuet å trekke seg.

Antall deltagere endte på fire kvinnelige informanter, i alderen 27- 75 år. Intervjuene foregikk mellom to til fire måneder etter utskrivelse, og informantene hadde klare minner fra perioden, samtidig hadde de kommet seg gjennom eller var godt i gang med opptrening. Jeg hadde i prosjektbeskrivelsen antatt at det ville være et behov for mellom fire og seks informanter og at dette vil gi et tilstrekkelig rikt og variert materiale til å besvare problemstillingen. Da de fire informantene bidro med betydningsrike data valgte jeg å avslutte rekrutteringsarbeidet. Nortvedt (2008) beskriver at det er særtrekk snarere enn antall informanter som er utgangspunkt for en vellykket og gyldig

### 3.4 Gjennomføring av intervju

Jeg ønsket at informantene skulle føle seg mest mulig komfortable, og ønsket derfor at informantene kunne bestemme hvor intervjuet skulle finne sted. Det var ulike alternativer jeg foreslo, jeg kunne komme til informantenes hjem, vi kunne møtes på cafe,



et annet sykehus enn de hadde vært innlagt, og et par andre alternativer. To av informantene ønsket å komme til sykehuset hvor de hadde vært innlagt. En informant ønsket at intervjuet skulle utføres på stedet hvor hun var på rehabilitering, og en informant ville gjennomføre intervjuet i egen bolig. Jeg hadde på forhånd snakket med informantene på telefon, men vi hadde vårt første møte dagen intervjuet foregikk. De to informantene som ønsket å bli intervjuet på sykehuset var veldig interessert i å se lokalene hvor de hadde vært pasienter, og de bar preg av at det var fint å få komme tilbake til intensivavdelingen hvor de hadde vært innlagt. Før intervju drakk vi kaffe og pratet litt løst og fast om tiden etter utskrivelse, Malterud (2011) omtaler nødvendigheten av trygge deltagere som føler seg ivaretatt fra forskerens side, og at gjensidig tillit og respekt vil legge grunnlag for et godt miljø rundt intervjusituasjonen. Jeg vektla en uhøytidelig tone, men viste interesse og entusiasme over at de ville ta del i min studie. Det siste var ikke vanskelig, jeg har alltid ønsket å kunne spørre intensivpasientene om hva de *egentlig* opplever som pasient og jeg følte en viss ærbødighet over å få denne sjansen.

Jeg hadde på forhånd utarbeidet en intervjuguide på bakgrunn av teoretisk kunnskap og egen erfaring fra feltet. Jeg ønsket å gå åpent ut med å spørre generelt om informantenes erfaring fra intensivavdeling, dette for at informantene skulle kunne fortelle sin egen historie, uten forutinntatte syn fra meg om hva jeg trodde de hadde eller ikke hadde erfart.

Jeg hadde skrevet ned ulike spørsmål rundt temaer jeg ønsket å komme inn på og følte behov for å være godt forberedt og memorerte på forhånd de ulike temaer jeg ønsket å samle data rundt. I tråd med Kvale og Brinkmann (2012) er intervju som metode et håndverk som må læres og som krever at intervjuer har gode bakgrunnskunnskaper om emnet for å kunne stille gode oppfølgingsspørsmål. I forkant av intervjuene og under utarbeidelse av intervjuguiden satte jeg meg derfor godt inn i tidligere intensivpasienters beskrivelser fra sykehusoppholdet.

Før intervjuet forklarte jeg at jeg ville spille inn samtalen og vi hadde en liten test på at de to smarttelefonene jeg benyttet faktisk virket.

Som introduksjonsspørsmål begynte jeg med: «Kan du fortelle litt om hvordan du opplevde å være kritisk syk og være innlagt på intensivavdelingen?» Dette var et spørsmål jeg ønsket skulle fremme refleksjon og tanker rundt sykdomsperioden.

Ved gjennomføringen av det første intervjuet hadde informanten en svært rik beskrivelse og minner fra tiden på intensivavdelingen. Dette var et intervju som varte i 90 minutter og hvor informanten snakket nærmest uavbrutt. Informantens beskrivelser omhandlet en rekke temaer og var en rikholdig kilde til detaljer og hendelser som for meg var et grunnlag for ny viten. Jeg var uforberedt på hvor vanskelig det var for informantene å skille mellom faktiske og uvirkelige hendelser. Intervjuet fant sted ca. 2 måneder etter innleggelsen og informanten beskrev en rekke løse tråder hun forsøkte å nøste opp i. Jeg opplevde å få en bedre forståelse for hva informantene hadde å fortelle og hva slags relevant kunnskap jeg kunne oppnå etter den første samtalen. For meg var det konstruktivt at pasienten fikk snakke uforstyrret og naturlig. Dette er i tråd med Polit and Beck (2016) som råder forskeren til å oppmuntre informantene til å snakke fritt innenfor de aktuelle temaer som er utarbeidet. Etter dette intervjuet ble ulike tema som overflytting til post og symptomlindring inkludert i intervjuguiden, og både problemstilling og forskningsspørsmål ble endret og justert.

Det tre neste intervjuene hadde ikke så god flyt som det første. Dette kan ha med at den første informant var svært ordrik og hadde reflektert mye over perioden på intensivavdelingen, og som Kvale and Brinkmann (2012) sier er enkelte intervjupersoner bedre enn andre med levende beskrivelser av egen situasjon. Ved de påfølgende intervjuene hadde jeg mer behov for bruk av hjelpespørsmål, men de ulike tema jeg hadde endret til etter første intervju var relevante, og var en god kilde til informasjon fra informantene. Enkelte ganger var det vanskelig å få respons på åpne spørsmål, da måtte jeg vinkle spørsmålene mer konkret for å få samtalen i gang igjen. Prosessen rundt intervjuene var for meg svært lærerik. Som novise i intervjusammenheng måtte jeg øve meg på å tolerere stillhet og pauser. Enkelte ganger brøt jeg unødvendig ofte inn for å få informanten i den retning jeg ønsket. Bruk av temaguiden ble enkelte ganger komplisert og jeg opplevde å stille ledende spørsmål for å få informanten til å reflektere rundt enkelte spørsmål. Ledende spørsmål blir ifølge Kvale and Brinkmann (2012) heller brukt for lite enn for mye i intervjusituasjoner, og

reduserer ikke nødvendigvis oppgavens reliabilitet og kan gi viktig data. Et eksempel på et ledende spørsmål jeg stilte var: «Opplevde du noe på avdelingen som du syntes var ubehagelig?» Dette førte til at en informant fortalte utdypende om en opplevelse av å være svært tørst, men hvor sykepleier ikke viste innlevelse eller tok tak i hva hun fortalte.

## 4 Forskningsetiske problemstillinger

I dette kapittelet beskriver jeg hvilke etiske overveielser jeg har lagt til grunn ved gjennomføring av denne oppgaven.

Det er en rekke etiske overveielser å ta hensyn til i kvalitative studier. Kvale and Brinkmann (2012) fremhever spesielt fortrolighet, konsekvenser for deltagerne og forskerens rolle.

Forfatterne betoner ulike spørsmål man som forsker må stille seg i begynnelsen av en intervjuundersøkelse, som hvilke fordelaktige konsekvenser studien har og om studien bedrer deltagerens situasjon eller gruppen de representerer.

Tidligere intensivpasienter er en gruppe som er utsatt for angst, depresjoner og PTSD i etterkant av innleggelse, og er en sårbar pasientgruppe.

Forekomst av PTSD (22%) og depresjon (28%) i etterkant av intensivbehandling er høy, og påvirker intensivpasientens helse relaterte livskvalitet (HRQOL) i negativ retning. Symptomene er vedvarende over tid. (Dimitry S Davydow et al., 2009; D.S. Davydow et al., 2008).

For intensivpasienten som opplever angst, søvnløshet og mareritt i etterkant av et intensivopphold kan en intervjusituasjon hvor nettopp memorering av tiden på respirator bringe frem ubehagelige minner. Denne pasientgruppen er en viktig informasjonskilde for ny kunnskap, men samtidig har forskeren en plikt til å forebygge eller minimere skade og ubehag på forskningsdeltakere. De psykologiske konsekvensene av å delta i en studie er ofte subtile og krever sensitivitet fra forskeren. Det betyr ikke at forskeren må avstå fra å spørre direkte spørsmål, men forskeren må vite hva spørsmålene gjør med deltagerens psyke (Polit & Beck, 2016).

Tidligere studier viser at opptil 71% av minnene fra intensivavdelingen er ubehagelige (Samuelson, 2011) og dette ga meg en pekepinn om at informantene kunne få behov for videre oppfølging. Jeg hadde på forhånd avtalt med personalet på avdelingen hvor

informantene var innlagt at ved behov så kunne jeg tilby videre oppfølgingssamtale med sykepleier og lege. En av informantene viste seg å ha et stort behov for å kunne fortelle om perioden hun var innlagt på intensivavdelingen. Hun hadde i etterkant av innleggelsen vanskelig med å skille uvirkelige hendelser fra virkelige og ble svært glad over å få fortelle sin historie. Hun uttalte etter intervjuet: *«for hver gang jeg får snakke om det så bli det bedre, det blir en historie, og snart er det forhåpentligvis ikke min historie»*. Denne informanten takket ja til tilbudet med oppfølgingssamtale på post og dette ble arrangert etter at informanten ble skrevet ut fra rehabilitering. Jeg opplevde at to planlagte informanter valgte å trekke seg fra studien. Dette var før intervjuet var gjennomført og da det er frivillig å delta i studien og man kan trekke seg uten grunn, har jeg ikke fulgt opp dette nærmere.

Fordelaktige konsekvenser som jeg har vurdert ved å intervju tidligere intensivpasienter er å sette søkelys på positive og negative opplevelser denne pasientgruppen har, og med det bidra til en bedre tilrettelagt og kvalifisert sykepleie. Dette er i tråd med *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* - hvor det presiseres at sykepleie skal bygge på forskning, erfaringsbasert kompetanse og brukerkunnskap (Norges Sykepleierforbund, 2016)

#### **4.1.1 Informert samtykke**

Informantene som hadde takket ja til å delta i studien etter en telefonsamtale med intensivsykepleier fra avdelingen hvor de var innlagt, fikk så beskjed om at de ville bli kontaktet på nytt for informasjon angående studien. Jeg ringte så opp informantene og informerte videre om studien og studiens hensikt. De fikk her informasjon om at det var frivillig å delta og at de når som helst kunne trekke seg fra studien, noe to av de aktuelle deltagerne valgte å gjøre.

De aktuelle kandidatene som ble kontaktet av intensivsykepleier hadde gått gjennom et krevende sykeleie med lang rekonvalesens og jeg ønsket ikke å påføre unødvendige belastninger kort tid etter sykeleie. Samtidig ønsket jeg å intervju pasienter som hadde et rikt minne fra perioden på sykehus. Intervjutidsrommet etter utskrivningen ble for de

fire informantene fra 2 til 4 måneder. En av informantene var da fremdeles under opptrening.

Prosjektet ble godkjent av personvernombudet ved sykehuset hvor studien skulle gjennomføres (vedlegg 1). Videre planlegging var å utforme et informasjonsskriv med samtykkeerklæring som informantene fikk tildelt (vedlegg 2). Dette er i tråd med Helsinki-deklarasjonen (World Medical Association, 2013). Et informasjonsskriv skal være lesbart, forståelig og tydelig slik at deltageren i studien forstår hva de samtykker til (Polit & Beck, 2016), noe jeg tilstrebet ved utforming av skrivet. Her ble studiens formål belyst, i tillegg til studiens frivillige karakter og at de ved enhver tid kunne trekke seg fra deltagelsen og få innsamlede data slettet. Informantene ble informert om fortrolighet og personvern. Her fortalte jeg at alle data ville bli anonymisert og at hele intervjuet ville bli slettet i etterkant av studien. Underveis i oppgaven søkte jeg personvernombudet om å forlenge fristen for datalagring, noe jeg fikk innvilget.

#### **4.1.2 Konfidensialitet**

Intervjuet ble tatt opp med mobiltelefon. Dette var personopplysninger som krevde full konfidensialitet og lydfilen ble umiddelbart etter intervjuet overført til en passord-beskyttet datamaskin. Det var få informanter som deltok i studien og jeg ønsket at informantene skulle være trygge på at persondata og utsagn ble anonymisert. For en av informantene som i etterkant av intervjuet ønsket videre oppfølging på avdelingen, var det ikke lenger mulig med full anonymisering. Sykepleier som hadde rekruttert informanten formidlet kontakt med behandlende lege og sykepleiere hun kjente fra oppholdet på avdelingen.

Jeg ønsker å ivareta informantens anonymitet, men også helsepersonale som er omtalt. Informantene hadde flere identifiserbare beskrivelser av personalet som jeg i etterkant har anonymisert. Jeg ønsker ikke å omtale kollegaer på en ufordelaktig måte, men samtidig vil jeg med denne forskningen belyse opplevelser informantene hadde som informantene oppfattet som u hensiktsmessig praksis.

### 4.1.3 Forskerens rolle

Det kvalitative forskningsintervjuet er en interaktiv prosess mellom forsker og informant hvor forskeren selv er det viktigste redskap for å skaffe informasjon. Dette legger et stort ansvar på forskeren for å være redelig og anstendig (Kvale & Brinkmann, 2012). Det vil være viktig i intervjusituasjoner å balansere ønsket om refleksjon fra informanten og samtidig ha respekt for informantens verdighet. Polit and Beck (2016) påpeker hvordan kvalitative studier kan bringe forsker og deltager svært tett og at dette kan få deltager til å dele informasjon som er privat. Kvale og Brinkmann (2012) belyser videre hvordan tilsiktet nærhet og terapeutisk relasjon mellom informant og forsker er lite hensiktsmessig og kommer i konflikt med etiske retningslinjer. For å unngå at min rolle som sykepleier frembrakte forventninger om et terapeutisk samspill og med det åpne opp for fortrolighet som jeg ellers ikke ville hatt tilgang til, valgte jeg å nedtone min rolle som sykepleier. Under telefonsamtalen med informantene i forkant av intervjuet presenterte jeg meg som en høgskolestudent i gang med mastergradsarbeid. Samtidig var jeg ærlig med at jeg var intensivsykepleier og jobbet på avdelingen de hadde vært innlagt. Under intervjuet erfarte jeg så at det var vanskelig å skille rollene som forsker og sykepleier. Min intensjon om å nedtone sykepleierrollen ble satt på prøve flere ganger. Årsaken til dette var at informantene hadde beskrivelser av uvirkelige og virkelig hendelser som de ikke hadde fått hjelp til å sortere, eller forklaring på, og som gikk om hverandre. Eksempelvis når en informant beskrev hvordan hun våknet opp midt i et rom, i en rund seng, med en sykepleier som gikk i stummende mørke og «lurte på henne», så følte jeg et behov for å fortelle at sykepleier på nattevakt forsøker å unngå lys på rommet, og hele tiden er nærværende for å passe på pasienten. Jeg opplevde under denne og liknende situasjoner at det var viktigere for informanten at jeg ga en naturlig forklaring på opplevelser som ble oppfattet som mareritt, enn at jeg konsekvent skulle holde på forskerens rolle.

Polit and Beck (2016) beskriver hvordan det i sykepleieforskning ofte både er en sykepleie-pasient forbindelse og en forsker-pasient forbindelse, og at man må være varsom med å ikke utnytte dette. Deltagerens samtykke til å delta ligger kanskje i oppfattelsen av at forskeren er sykepleier og ikke en forsker, og det er ikke uvanlig at et pseudoterapeutisk forhold oppstår. Men her poengterer Polit & Beck at kvalitative sykepleieforskere er i en posisjon til å følge *velgjørenhetsprinsippet*. Oppstår det etiske

konflikter tar sykepleierens kliniske og etiske retningslinjer presedens over forskningens ønske om å utvikle ny kunnskap.



## 5 Analyse

I dette kapittelet vil jeg beskrive fremgangsmåten jeg har brukt for å utføre analysen, som er basert på verbatim transkribering, notater fra intervjuet og notater tatt underveis i analyseprosessen.

### 5.1 Transkribering

For å bearbeide lydopptakene til egnet materiale for analyse ble intervjusamtalene strukturert ved hjelp av transkribering (Kvale & Brinkmann, 2012).

Transkribering av lydfiler ble utført fortløpende etter hvert intervju og ble utført av intervjuer. Jeg fulgte anbefalinger fra Kvale and Brinkmann (2012) og eliminerte materiale som var uvesentlig for studien. Det vil si sekvenser i intervjuet hvor informant kom inn på områder som ikke handlet om pasienterfaringer. Eksempelvis kom en informant inn på hvordan sykdommen og intensivoppholdet hadde ført til røykestopp, og en lengre sekvens som omhandlet dette ble slettet. Jeg utførte en verbatim transkribering og noterte ned pauser, tonefall og kroppsspråk. Jeg fjernet også det Malterud (2011) omtaler som «språklig særpreg» for å gjøre teksten mer lesbar. Som en ekstra hjelp til senere analyse hadde jeg fortløpende tolkninger i marginen.

Transkriberingen var et tidkrevende arbeid, men et spennende møte med empirisk data. Under prosessen med transkribering ble jeg godt kjent med de data jeg hadde samlet og en tidlig prosess med bearbeiding av data startet. Under transkriberingen fikk jeg en ny innfallsport til gode og dårlige sider ved intervjuet jeg transkriberte, og kunne være mer bevisst på dette etter hvert som intervjuene ble gjennomført. Spesielt merket jeg meg hvordan jeg kunne bryte inn med en forklaring på hva informantene ikke hadde forstått av intensivbehandlingen. Under transkribering av første intervju så jeg også hvilke temaer som opptok informanten jeg hadde intervjuet og justerte daværende problemstilling.

Som utgangspunkt skulle oppgaven handle om intensivpasienters opplevelse av trygghet, men jeg så at dette var kun en liten del av den erfaring som informantene delte

med meg. Etter at fire intervjuer var gjennomført hadde jeg til sammen 42 sider med transkribert tekst.

## 5.2 Systematisk tekstkondensering

Som analysestrategi har jeg valgt å benytte den fenomenologiske analysemodellen inspirert av Georgi og modifisert av Malterud (2011). Dette er en systematisk tekstkondensering og analysen går over fire trinn. Denne metoden ble valgt med bakgrunn i Malteruds beskrivelse av at denne metoden er egnet uten omfattende teoretisk skolering (Malterud, 2011). Systematisk tekstkondensering er en induktiv, eksplorerende tilnærming hvor kategorier og navn på kategorier kommer opp fra dataene. Analysen er tverrgående og egner seg for utvikling av beskrivelser fra flere informanter (Malterud, 2011). I systematisk tekstkondensering finner forskeren enheter i teksten som danner grunnlag for å utvikle databaserte kategorier. Kategoriene brukes så til å reorganisere teksten for å få meningsinnholdet tydelig fram. Den teoretiske referanserammen kan gi støtte for å vurdere hvilken tolkning som gir et mest relevant funn (Malterud, 2011).

Jeg startet analysen med å følge Malteruds anbefaling om å bli kjent med materialet for å få et helhetsinntrykk. I denne fasen er det viktig med et reflektert forhold til vår egen forforståelse og å være lojal mot informantenes meningsinnhold uten å legge egen tolkning som fasit (Malterud, 2011). Jeg stilte spørsmål til materialet med utgangspunkt i problemstillingen for å finne hva den ga et godt svar på. Dette førte til at jeg organiserte data i 8 foreløpige tema som intuitivt kom fram. Svarene medførte et behov for justering av problemstilling og forskningsspørsmål. Jeg valgte så å gå tilbake i prosessen og startet på nytt med nye foreløpige temaer. Temaene ble så gradvis omformet til koder og subkategorier, en prosess jeg gjennomførte flere ganger - helt til jeg opplevde at emnene korrelerte godt med problemstillingen og var tro mot sammenhengen i den originale teksten. Dette er prinsipper Malterud beskriver som rekontekstualisering og dekontekstualisering hvor svarene fra det dekontekstualiserte materiale skal stemme og henge sammen med materialet det er hentet fra (Malterud, 2011). I denne fasen kjente jeg data godt og kunne se klarere hvilke spørsmål som kunne besvares. Prosessen under koding og meningsfortetting var en krevende prosess,

men det som gjorde det gjennomførbart var for meg det begrensede antall sider med transkribert tekst. Malterud (2011) påpeker at det er en fordel at empirisk data har et overkommelig omfang. Dette gir fleksibilitet til prosessen ved behov for ny gjennomgang av tekst og behov for nye koder.

I analysens andre trinn var det systematisk gjennomgang av teksten for å identifisere meningsbærende enheter. Arbeidet ble utført på PC hvor jeg fargekodet ulike temaer og med merkelapper fra de intuitive temaer fra første trinn. Så gikk jeg gjennom de ulike meningsbærende temaer og reorganiserte og klassifiserte de meningsbærende kodene. Etter flere runder med refleksjon og ulike varianter og antall koder, kom jeg til slutt fram til seks ulike kodegrupper hvor det var lite dobbel og trippelkoding, og hvor jeg oppfattet kodene som presise. Med bakgrunn i teoretisk referanseramme kunne jeg også få en bekreftelse på at kodingen var akseptabel.

Analysens tredje trinn består av kondensering av de meningsbærende enhetene og det ble utviklet subgrupper under hver kode. For eksempel fikk koden *kroppslig ubehag* to subgrupper *tørste* og *smerte*. Under arbeidet med undergruppene ble ulike koder justert og enkelte meningsbærende enheter ble fjernet. Et eksempel på det var koden *tilbakeblikk* som jeg fant manglet naturlig tilhørighet. Arbeidet med subgrupper var også tidkrevende, i en periode følte jeg at det var ett skritt fram og to tilbake. Det var dessuten vanskelig å legge til side tekst som jeg fant meningsfull, men som ikke hørte naturlig inn i en gruppe.

Subgruppene jeg til slutt landet på ble så kondensert. Kondensert tekst er summen av de meningsbærende enhetene og består av informantenes egne uttalelser hvor små korte stykker gjenforteller og sammenfatter hva som befinner seg i subgruppen (Malterud, 2011).

Et eksempel på kondensert tekst fra subgruppen *smerte*:

*Det kjentes ut som jeg ble kvelt, det var veldig ekkelt, det et var litt oppkast-følelse. Åh det det var vondt når de tok det ut... jeg følte de bare dro det opp. Det var en intens kortvarig smerte. Det var liksom kjempevondt og så var det over. Det var så rart og det var så vondt, det var akkurat som det her, drrrrrr (lager en drill- lyd) og akkurat som om jeg lå oppunder taket og det gjorde så inn i helvete vondt, det føltes som et halvt år, men det var*

*sikkert unnagjort på noen sekunder. Men det var en smerte som jeg ikke glemmer. Men akkurat når de fjerner den tuben, når det tas ut, det var en ubeskrivelig smerte. Som sagt, kanskje det bare var noen sekunder, men det var fryktelig. Og jeg følte at jeg var helt oppunder taket. Kjenner den drillfølelsen, akkurat som om det var en spiral, og noen har sagt at det var en spiral.*

Analysens siste og fjerde trinn utgjør det rekontekstualiserte materialet. Dette er forskningsprosjektets ferdige resultat og er en sammenfatning og essensen fra datasamlingen (Malterud, 2011). Jeg organiserte de ulike kodegruppene med overskrift og gjennomgikk på nytt analysen for å validere funnene opp mot det opprinnelige materialet.

Analyseprosessen resulterte i 6 kategorier:

- «En fabelaktig opplevelse» – erfaringer rundt sykepleie
- «Du får liksom ikke spurt om noe» - tap av stemme
- «Det var så motiverende å ha pårørende der» - betydningen av familie
- «Knappestøvler og døde spedbarn» - opplevelser i delirium
- «Fort i svingene» – overflytting til post
- «Det føltes som et halvt år» - fysisk ubehag

Systematisk tekstkondensering med bruk av analysemodellen inspirert av Georgi og modifisert av Malterud (2011) var tidkrevende, men som Malterud beskriver er den egnet uten omfattende skolering. Den ga en god « steg for steg»- beskrivelse som var svært nyttig for meg som ikke hadde erfaring tidligere fra analyseprosesser.

### **5.3 Systematisk kritisk refleksjon**

For å kvalitetssikre studien er det viktig med en veldokumentert åpen prosess. For at mine funn kan representere informantene og være troverdig vil jeg vurdere det Malterud (2011) setter som grunnlagsbetingelser for vitenskapelig kunnskap: *refleksibilitet, relevans og validitet.*

### 5.3.1 Refleksibilitet

Vedrørende *refleksibilitet* får min egen rolle som intensivsykepleier betydning. Jeg har som utgangspunkt daglig arbeid ved en intensivavdeling hvor min erfaring er at intensivpasientene opplever en urovekkende fase i livet med akutt og alvorlig sykdom. Denne perioden er ofte preget av eksistensiell angst og uro, med store endringer fra det daglige livet som var før sykdommen inntraff. Som intensivsykepleier opplever jeg hvor vanskelig mange intensivpasienter opplever så brutale endringer i tilværelsen som det er å bli kritisk syk. Dette er min forforståelse, men er også utgangspunktet for mitt engasjement i saken. Dette utgangspunktet er en ressurs med tanke på lang erfaring med intensivpasienter og god kjennskap til miljøet, men kan også føre til ensidig syn og manglende evne til å se flere sider. For å rette opp nødvendige skjevheter må jeg aktivt lete etter konfrontasjoner med egne holdninger og posisjoner (Malterud, 2011). Beskrivelsen «going native» kan passe da jeg en periode i stor grad identifiserte meg med deltagerne og opplevde det som en overraskelse at informantene beskrev hvordan opplevelse av trygghet var så direkte relatert til sykepleiers væremåte. Jeg var også forundret over hvor godt informantene følte seg ivaretatt. Det har vært en nyttig læreprosess for meg å se hvordan sykepleiers rolle influerer så sterkt på pasientens opplevelser under intensivoppholdet og hvor viktig den terapeutiske funksjonen er.

### 5.3.2 Relevans og overførbarhet

Malterud (2011) beskriver relevans som vitenskapelig erkjennelse som kan bli til nytte og ha overføringsverdi. Studiets *relevans* vil jeg begrunne ut fra nye sedasjonsrutiner for intensivpasienten (Barr et al., 2013). Det er i dag radikale endringer i intensivbehandlingen: I perioder hvor intensivpasienten tidligere ble holdt i kunstig koma er den nye behandlingslinjen at pasienten skal være våken når han er klinisk stabil. Dette medfører at helsepersonalet på intensivavdelinger nå behandler våkne pasienter til forskjell fra tidligere praksis hvor intensivpasienten ble holdt i kunstig koma for å lettere akseptere krevende intensivbehandling. For helsepersonale og spesielt sykepleieren medfører dette utfordringer i den daglige omsorgen for pasienten. Dette gjelder spesielt pasientens psykososiale behov, som hos en sovende pasient er mindre fremtredende.

Det var i denne studien fire informanter som bidro til mitt datamateriale. Kvale omtaler hvor vidt studier med få intervjupersoner kan generaliseres? Og svarer på det med at spørsmålet i seg selv er feil, det som er av betydning er hvorvidt den kunnskapen som kommer ut av intervjuet kan overføres til andre situasjoner (Kvale & Brinkmann, 2012). De fire informantene representerte ulike aldre, men var alle av samme kjønn, jeg hadde ikke satt kjønn som et utvalg kriterium og det er derfor tilfeldig at det ble fire kvinner. Informantene bidro med betydningsrike data, men i ulikt omfang. En informant bidro med mye informasjon, og en informant bidro med mindre, men alle hadde informasjon av betydning.

### 5.3.3 Reliabilitet og validitet

For å vurdere en oppgaves pålitelighet og vise at studiens resultat er nøyaktig, innsiktsfull og av høy kvalitet vurderes oppgavens reliabilitet og validitet (Polit & Beck, 2016).

Reliabilitet brukes om stabilitet i målinger, om en gjentagende måling av et bestemt objekt viser det samme. Innen kvalitative studier omhandler reliabilitet hvor pålitelige resultatene er og validitet sier om studien undersøker det den er ment å undersøke (Polit & Beck, 2016). Kritikken at kvalitative studier har pekt på at studiene mangler intersubjektivitet og at ulike lesere finner ulike meninger. Dette besvarer Kvale and Brinkmann (2012) med at det som er viktig er å vise *perspektivistisk subjektivitet* – de perspektivene som legges i tolkningen må avklares. Dette har jeg forsøkt å gjøre ved å vise hvilken forforståelse jeg har og hvordan jeg har gått frem under intervjuet, transkriberingen og analysen.

Validitet i kvalitativ metode belyser om oppgaven beskriver det den er ment å beskrive, og fungerer som en kvalitetskontroll gjennom hele studien, fra tematisering og planlegging til intervju, analyse og transkribering. Johannessen et al. (2010) beskriver hvordan data ikke er virkeligheten men representerer den. Og dette må settes opp mot hvor godt dataene representerer fenomenet som ønskes å studere. I denne studien har jeg vært opptatt av å formidle de data informantene har beskrevet og at dette reflekterer de pasienterfaringer jeg skriver om. Jeg har spurt meg selv om studiets design og

metode er egnet til å undersøke pasienterfaringer og har som tidligere beskrevet underveis korrigert min tilnærming for å sikre validitet.

## 6 Resultater

I dette kapitlet presenteres de ulike kategorier og funn som oppgaven har resultert i. De 6 kategoriene, enkelte med underkategorier beskrives.

Analysen av datamaterialet har resultert i 6 hovedkategorier, med underkategorier. Kategoriene beskriver informantenes erfaringer fra perioden som kritisk syk.

- «En fabelaktig opplevelse» – erfaringer rundt sykepleie
- «Du får liksom ikke spurt om noe» - tap av stemme
- «Det var så motiverende å ha pårørende der » - betydningen av familie
- «Knappestøvler og døde spedbarn» - opplevelser i delirium
- «Fort i svingene» – overflytting til post
- «Det følte som et halvt år» - fysisk ubehag

### 6.1 «En fabelaktig opplevelse» - erfaringer rundt sykepleie

Fra informantene våknet gradvis opp og i varierende grad ble bevisst sine omgivelser, har de hver sin unike historie. Opplevelser som festet seg som gode erfaringer ble beskrevet av alle. Hva som gjorde opplevelsen til en positiv opplevelse varierte, men faktorer som kontinuitet, tillit og omsorg fra sykepleier var en positiv faktor.

*Men da jeg lå der på første så skjønnte jeg ingenting, men da jeg begynte å våkne igjen så var det helt fabelaktig. Det var helt nydelig, rett og slett! Det var derfor jeg har så gode minner ifra det . At jeg ikke har noen plager av det. De var helt vidunderlige altså, de hadde sånn omsorg. Det var helt utrolig. Det var jo et par dager hvor jeg var det (på respirator), og ikke kunne snakke, og det var bare ... jeg følte meg veldig trygg.*

En informant beskriver hvordan hun erfarte å bli passet på hele tiden og hun fortalte hvor mye det betydde for henne at det var kontinuerlig tilsyn. Det var for flere av informantene mange angstfylte situasjoner, og det var viktig med aksept og forståelse for dette.



*Jeg synes de var fantastiske. Jeg merket aldri at jeg hadde ubehag eller heller ikke av denne masken som de begynte å skulle ha foran.*

*Jeg måtte ligge med den masken. Og da var de veldig forståelsesfulle hvis jeg begynte å få sånn angst.*

*Jeg følte meg veldig trygg da jeg hadde det røret ned i halsen også. Du følte at du alltid ble passet på. Om de gikk ut av rommet så kunne du se at de satt rett på utsiden.*

Det som kjennetegnet beskrivelsen av omsorg hos informantene var følelsen av trygghet, alltid bli passet på, at sykepleierne hele tiden var tilstede for pasienten og at de fikk kontinuerlig informasjon. Informantene beskrev hvordan de føler seg i sentrum for oppmerksomheten, også i perioden hvor de ikke hadde stemme til å kommunisere verbalt med sykepleier. Betydningen av å være i sykepleiers fokus under stell og prosedyrer kom tydelig fram. En forteller at hun likte litt humor under den eller så alvorlige situasjonen.

*Ja, jeg følte at jeg fikk verdens beste stell jeg altså, så hva jeg skal klage på der det kan ikke jeg skjønne. Du skjønner det at jeg er så glad i fjas og tant så om de gjorde det (humor) så var det helt vidunderlig for meg altså. For det alvorret som er hele tiden, det er det verste jeg vet.*

Informantene fortalte at det innga trygghet å hele tiden kunne se sykepleieren og når pleieren gikk bort, og var det viktig at hun var synlig for informanten. God informasjon og det at pasienten aldri var i tvil om hva som skulle skje ble beskrevet som et viktig element for å trygge pasienten.

Alle fire informantene hadde rikelig med superlativer når de beskrev opplevelsen av omsorg og trygghet de fikk av sykepleierne. Superlativer som fabelaktig, fantastiske, ble brukt. En informant forteller at tryggheten som hun fikk gjennom pleie og omsorg førte til at hun ikke fikk følelsen av å være så syk som hun faktisk var og at hun aldri tenkte at sykdommen kunne føre til et negativt utfall.

*Det som gjorde det så bra var at dere hadde sånn omsorg, det var helt utrolig.*

*Alt gikk flott for seg. At du vet du får hjelp når du trenger det og for å si det rett ut, hvis det går an å si det på den måten – så var dette en god opplevelse.*

Informantene var i en periode helt pleietrengende og ble stelt og vasket av sykepleiere. Fra å være tidligere friske og selvhjulpne til på kort tid å være helt avhengig av stell ble oppfattet som naturlig og nødvendig.

*Når du vet du er så dårlig er det liksom en naturlig del. Så jeg tenkte aldri på det. Jeg syntes aldri det var ubehagelig når de kom og vasket og stelte.*

En informant hadde hatt en pleietrengende mann hjemme og hun hadde som følge av dette på et tidligere tidspunkt bestemt seg for at om hun skulle bli syk så skulle hun takle dette bedre enn hun hadde opplevd at hennes mann hadde gjort.

*Der er jeg egentlig ganske grei, når det er noe som må gjøres så må jeg bare overgi meg, sånn har jeg alltid vært, så jeg har ikke noen problemer med det heller. Det er jo bare å rekke frem armen og stikke inn nåla, du bør jo ikke sitte og skrike for det. Det går mye fortere også å være med på det.*

Informasjon bidro til å trygge, og de opplevde delvis kontroll over hva som skulle skje av gjøremål, stell og prosedyrer ved å bli informert i forkant. For informantene var det viktig med informasjon for å føle forutsigbarhet og for å ha tillit til pleiepersonalet. Selv om de ikke kunne bestemme selv, ble opplevelsen av medbestemmelse bedre med informasjon og støtte fra sykepleieren.

*De hørte på meg og alt sånn og jeg slapp å ha traumer over det. Jeg syntes de var veldig greie til å følge det jeg følte. Derfor så blir det en god følelse å tenke tilbake på. Jeg klarte jo ikke å vri meg rundt i senga, jeg måtte jo ha hjelp til det, de første dagene i hvert fall, og liksom når jeg skulle ta den ene armen opp og holde meg, det var som en Amerikareise*

Informantene var i en sårbar fase og var preget av mye angst i og etter respiratorbehandlingen. Etter avsluttet respiratorbehandling hvor informanten skulle klare å puste uten støtte var tett oppfølging fra sykepleier viktig.

*Ja, jeg så at det stemte så etter hvert så klarte jeg å sove. Og slappe av litte grann. Og jeg sovnet jo av utmattelse til slutt. Jeg hadde jo en del medisiner innenbords ennå. Så det gikk veldig bra framover der, men når jeg skulle stelles og slik så var det ubehagelig. For å si det mildt, for jeg var så redd for å ligge rett ut, jeg hadde følelsen av å bli kvelt. Jeg vet ikke om jeg ikke tålte det eller om det var opplevelsen. Jeg var redd, det var noe jeg hadde i nesa, som noen ganger gikk tett, som ble skylt med vann. Det var tanken på at jeg skulle ligge flatt. Og drukne. Og ikke få puste, og ikke ha kontroll i det hele tatt. Så det var derfor jeg ikke kunne ligge flatt, så jeg satt i senga hele tiden. Der var de veldig flinke, hvert femte minutt når jeg hadde sklidd ned så heiv de meg oppi sengen igjen. Og blant annet én pratet litt med meg: «hva er det du er så redd for?» «Det at jeg ikke får puste», «ja, men du får puste skjønner du, vi passer hele tiden på deg og hvis du ikke puster ordentlig så piper det der», sa han. Og han beroliget meg Men hun ene pleieren som hadde veldig mye med meg å gjøre, så på alle målingene at når jeg skulle ligge flatt så gikk alt i været, eller ned og at jeg ikke hadde det bra da. I noen situasjoner måtte jeg ligge flatt og da ga de meg ekstra Sobril slik at jeg kunne slappe av i de minuttene det tok.*

Informantene hadde god erindring fra enkelte hendelser rundt samspillet med sykepleierne og kunne gi detaljerte beskrivelser rundt dette. De opplevde lettelse over å få en sykepleier på vakt som var kjent og det føltes trygt med. Informantene beskrev spesifikke sykepleiere som de føler seg trygge med, og som de hadde knyttet seg til. En informant fortalte at hun lå våken en hel natt og ventet på at sykepleieren fra kveldsvakt skulle komme tilbake, Ekstra utrygg følte hun seg da hun trodde at nattevakter var studenter eller andre ufaglærte som bare kom på natten.

*Derfor så tror jeg at jeg bare lå der på natten. Jeg visste at det var nattevakter, og de stolte jeg ikke på. Det tenkte jeg på som ..., nattevakter, det er bare sånn som kommer inn for å passe på oss om natten. Det tenkte jeg kunne være studenter som studerer, som skal bare inn på natten. Så jeg lå helt rolig.*

For denne informanten resulterte en søvnløs natt i et angstanfall og utmattelse:

*Den natten så sov jeg ingen ting og var så sliten på morgenen, da hun som var fra Sverige, kom, da lå jeg bare med en sånn i nesen (oksygen), ikke den masken, og jeg husker jeg tenkte jeg må vente til hun kommer sånn at jeg kan få den (masken) så jeg kan få puste, jeg hadde ikke sovet på hele natten. Og når hun endelig kom på jobb da, på morgenen, så fikk jeg sånn.... jeg begynte å hyperventilere og fikk ikke puste, og hun satt der og tok meg i hånden og fikk roet meg ned, hun var bare helt fantastisk.*

## 6.2 «Du får liksom ikke spurt om noe» - tap av stemme

Ingen av informantene husket tydelig fra øyeblikket de kom til bevissthet etter perioden i kunstig koma, men de hadde en klar erindring fra opplevelsen hvor de skjønnte at de ikke kunne snakke. Det å våkne opp uten å kunne kommunisere verbalt var for alle en tøff opplevelse som har satt spor.

Under oppvåkingsfasen hvor informantene gradvis kom til bevissthet med behov for å orientere seg og å forstå hva som hadde skjedd, var mangel på stemme en tilleggsbelastning.

*Nei, det husker jeg ikke (når informantene våknet opp). Men jeg husker det var veldig frustrerende det å våkne, bli klar i hodet, og ikke kunne prate. Og ikke kunne si hva du ville, jeg trodde jeg var i Litauen. Hvorfor det vet jeg ikke.*

Informantene beskriver denne fasen som en tilstand av forvirring og fortvilelse over totalt fravær av stemme.

*Det var det verste jeg har vært med på. Du prøver å så si noe, men så kommer det ikke ut. Det var veldig sånn «jeg vil prate, men får det ikke ut».*

Informantene beskrev en sterk trang til å formidle sine behov, og å kommunisere med personale og familie. De prøvde på forskjellig vis å gjøre seg forstått, men opplevde at dette var vanskelig. Ingen av informantene erfarte at det var lett for personale eller

pårørende å lese på leppene. Både personale og familie prøvde å tyde oral artikkelasjon, men skjønnte lite, noe som førte til at det var vanskelig å bevare sinnsroen. To av informantene var også preget av forvirring i denne fasen og skjønnte ikke selv at det var vanskelig for pårørende og personale å forstå informanten.

Mangel på stemme var frustrerende og førte noen ganger til irritasjon og sinne. En informant beskriver denne opplevelsen slik:

*Jeg trudde at jeg viste fram alle tegn på hva ordet betydde, og så klarte jeg nesten å skrive i hånden, men de hadde problemer med å skjønne meg. Så da syntes jeg de var så teite. Og de prøvde å si det ene ordet etter det andre, men nei... Å gud, dere er så dumme.*

*Jeg hadde så mye sinne, og jeg viste det med øynene mine -og kroppen min, sa søsteren min. Jeg viste tydelig misnøye, med armene, sa stopp og ikke gjør slik,*

Som hjelpemiddel til å formidle seg ble informantene tilbudt penn og papir for å kunne kommunisere skriftlig. For at dette skulle fungere tilfredsstillende krevdes det at Informanten hadde styrke og finmotorikk intakt i armene. For to av informantene gikk dette fint og de erfarte at sykepleierne var oppmerksomme og forsto hva som ble skrevet. For Informantene som ikke hadde krefter til å holde en penn ble forsøket på å skrive en ekstra påkjenning.

*«Jeg husker at jeg prøvde å veie, at jeg kunne skrive, men de klarte ikke å forstå, at jeg måtte skrive større. Og så tenkte jeg for meg selv: men herregud kan dere ikke lese. Så ble det så utydelig at de bare tok det fra meg. Og da husker jeg at jeg ble kjempeirritert. De kunne godt ha gitt meg litt lengre tid å prøve»*

En informant beskrev hvordan hun brukte tegn for å signalisere hvilken side hun ville ligge på under forflytting seng. Hun opplevde at hennes ønske ikke ble tatt hensyn til og at fravær av stemme vanskeliggjorde hennes mulighet til medbestemmelse

*Da jeg ikke kunne å prate så ga jeg tegn, om jeg for eksempel ville ligge på høyre side.*

*Jeg husker en gang jeg ville snus på høyre side, og da sa sykepleieren at det var fint om jeg ville ligge litt til på venstre side, for det var så bra. Nei, det var ikke veldig ok det nei. Det var det ikke.*

Som følge av mangel på verbal stemme opplevde informantene seg umyndiggjort. Det var vanskelig å fremme sine behov og følelsen av oppgitthet og sinne kom som følge av dette.

*Også husker jeg at jeg spurte: hvor er telefonen min? Ja, den ligger i veska de i skapet. Så det forsto de at jeg sa telefonen. Ja, jeg vil gjerne ha telefonen. «nei, du kan ikke ha den nå, du har ikke bruk for den. Og jeg hadde jo kanskje ikke det heller. Jeg husker jeg ble kjempeirritert. Men, klart når du tenker i etterkant, hva skulle jeg med en mobiltelefon, jeg kunne ikke prate allikevel. Men, i stedet for at det hadde de stengt den av og lagt den i veska.*

Informantene opplevde å bli isolert og savnet å være delaktig i samtaler. Det var vanskelig under besøk, særlig når det var flere besøkende som sto og snakket sammen og informanten savnet å bli inkludert i samtalen. På spørsmål som gjaldt informanten hvor pårørende eller personale talte på hennes vegne kunne dette oppleves som provoserende.

*Det var veldig frustrerende for du får ikke forklart, du får liksom ikke spurt om noe, og de som er rundt deg de går og stuller og steller med deg, og du får besøk, men alle snakker bare rundt deg, og der ligger du, og så prater de sammen, og så spør mannen min om et eller annet om meg, og så svarer ja, det går bra, og så ligger jeg der. Jeg hører jo etter.*

### **6.3 «Det var så motiverende å ha pårørende der» - betydningen av familie**

Familiens rolle under intensivoppholdet var av stor betydning for informanten. I det som kan oppleves som en kaotisk situasjon representerte familien det kjente og trygge. For pasienten ga det stor ro å se et kjent ansikt. Alle Informantene fortalte om hyppige besøk av familien og omtalte disse besøkene som lindrende i en stressfylt situasjon.

*Mamma var jo der etter at jeg hadde våknet, hun var hos meg hver dag. Det var godt å se et kjent ansikt ... I min tilstand så var det godt å ha Mamma der, for meg føltes det veldig godt.*

En informant fortalte om en periode med uro og forvirring hvor det var ekstra viktig for henne å ha besøk av familie og venner. Hun var veldig engstelig da hun var alene med personale, og måtte roes med medikamenter hver gang besøkende skulle reise hjem.

*Så hver gang hun var der måtte de gi meg ekstra bedøvelse så hun kunne få gått ut, for jeg var helt vill da hun skulle gå. for jeg var så redd... Ja, og uansett hvem det var, bare det var noen jeg kjente. Og jeg hadde ei venninne på besøk fra koret. Og hun kom titt og ofte...Og flere ganger når hun var der, så gjorde jeg på meg så hun måtte gå ut, men hun sa «jeg kommer tilbake». og da var det greit. og hun kom tilbake. så da var det en trygghet når han skumle Pompel og pilt-svensken farta rundt og skulle skifte på meg. Så kom hun igjen og da følte jeg en veldig trygghet ved det. Så bare det at jeg så noen kjente fjes. så var det trygghet*

For samme informant var søsteren en stor støtte og motivator. Hun trodde ikke at hun hadde klart seg gjennom intensivoppholdet uten hennes støtte og trøst.

*Og det at jeg hadde lyst til å gi opp. At jeg ikke klarte mer.*

*Det som fikk meg til å holde ut var nok maset til søsteren min. At hun ikke ga seg, og hun ble sittende der» prøv og pust litt nå, prøv å pust litt nå. Og jeg «nå orker jeg ikke mer» og hun «jo kom igjen nå». Så var det litt massering. Så ble jeg borte igjen- og litt til på samme måten. Det var snakk om at de skulle skjære opp i halsen og det ville søsteren min for enhver pris unngå. Så hun sa» du slepper i morgen hvis du klarer å puste selv- kom igjen- prøv å pust- og så måtte hun sitte hele tiden- helt til det ble ordentlig- det var vel det som gjorde at jeg gikk videre.*

Selv om det var til stor støtte for informanten å ha besøk, kunne det oppleves som krevende når hun trengte hvile. Behov for hvile kontra behov for det nære og trygge kunne føre til et motsetningsforhold hvor informanten ble sliten og irritert.

*Jeg lagde masse grimaser og prøvde å få fram ord og greier, men alle var farlige og søsteren min var dum. hun prøvde å gjøre ting lett og enkelt, men jeg var bare sint, og veivet med armer og ben og pekte og ikke sånn ikke slikk. og hun prøvde å sitte å synge litt for meg. vi synger i kor begge to. men jeg ba henne om å holde kjeft. Og så satt hun og skravlet og skravlet og skravlet. Og så ba jeg henne holde kjeft. Hun skjønnte tegnene mine, men jeg var så livredd. «Skal jeg ti stille?», sa søsteren min. Ja, det skulle hun. «Skal jeg gå»? spurte hun, og da ble jeg helt spinnvill. Jeg var livredd.*

Flere av informantene opplevde at det ble mye prat på rommet og at pårørende satt og snakket seg imellom. Det kunne også oppleves som slitsomt for informanten at hun i liten grad var inkludert i samtalen og at familien snakket på vegne av henne.

*Det var veldig greit at de var der, men samtidig kan det bli litt vel mye med to sånne skravlekjerringer. Ungene mine er fryktelig til å skravle, tulle og fjase, og det kan bli vel mye inne i mellom, de gjør det jo ikke av vond vilje men det nytter ikke å stoppe det, så da er det mye bedre å si at nå må dere gå ut og lufte seg. Det er alfa og omega med mye hvile.*

Det er ulike behov som beskrives rundt hva som gir ro og hvile, men alle beskriver at de er sensitive på miljøet rundt seg. Der det for en informant er fint å ha en pårørende ved sengen er det for en annen det aller beste å ha et stille rom uten besøk. Og er det besøk kan det oppleves som for mye med flere besøkende på en gang, eller informanten kan ønske å ha besøkende ved sengen som sitter helt stille.

*«Og da hun sang sanger for meg så var det « hold kjeft»! Med armer og ben og hele kroppen. «Å, skal jeg ikke synge for deg, skal jeg synge noe annet?» « Nei», ristet jeg på hodet - og vi har sunget mye til vanlig, men nå ville at hun skulle tie still.»*

Selv om pårørende har en betryggende og motiverende effekt så beskriver informantene flere episoder hvor de føler sinne og irritasjon ovenfor sin familie. Dette er tydelig ved samtaler om å gjøre seg forstått. Informantene viser tålmodighet ovenfor pleiepersonale, mens pårørende blir omtalt i negative ordelag.



*Jeg tror nok de skjønnte det. Men det var mer det med kommunikasjonen med mannen min og de som var på besøk. For de forsto jo ikke hva jeg mente. Så jeg bare rev og slet i klærne og dem. Men jeg tror nok at sykepleierne forsto mer enn det jeg trodde.*

#### **6.4 «Knappestøvler og døde spedbarn» - opplevelser i delirium**

Tre av informantene hadde sanseopplevelser som tydet på delirium. De kunne fortelle detaljerte, bisarre og drømmeliknende beskrivelser fra tiden på intensivavdelingen. Noen av fortellingene var sammenblanding mellom virkelige og uvirkelige hendelser, mens andre historier var uten eksterne sanseinntrykk. Det ble også fortalt om opplevelser som var vrangforestillinger med frykt og redsel.

Det ble av alle beskrevet en fragmentert hukommelse hvor det var perioder uten noe bevisst minne og informantene hadde vanskelig for å gi presise beskrivelser fra denne perioden. De erfarte oppvåkningen fra kunstig koma på forskjellige måter. Felles for alle var at de var forvirret og opplevde at det var vanskelig å orientere seg.

*Jeg husker jo ikke så veldig mye av det. Jeg våknet jo på slutten når jeg lå på sengepost A (intensivavdelingen). Ja, mannen min og de rundt meg forklarte meg hvor jeg var, men jeg tror ikke helt jeg forstod det. Jeg sov jo i alle fall, jeg kom inn før jul og jeg våknet ikke før 1. januar.*

Informantene beskriver overraskelse og undring over situasjonen de våkner opp til. Dette kan ses i sammenheng med at de heller ikke husket fra perioden hvor de ble kritisk syke og havnet på intensivavdelingen.

*Det første jeg husker noe av var at jeg ikke skjønnte noen ting, og at legen satt ved dataen og skrev, jeg ser bort på han og han sier» hei, er du våken? Og så skjønnte jeg ikke noe og så sovnet jeg igjen. Jeg visste ikke noe og ikke hvor jeg egentlig var hen.*

Informantene fortalte at det var vanskelig å forstå at de ikke var orientert for tid og sted. En beskriver hvordan hun følte seg klar i hodet, men trodde samtidig at hun var på

sykehus i utlandet. Hun ble realitetsorientert av personale og ektemann, men hun opplevde at hun ikke klarte å prosessere denne informasjonen.

Informantene hadde i etterkant redusert innsikt i hvor mange dager de hadde vært på respirator og når de ble flyttet videre, og opplevde at dette fremdeles var uoversiktlig etter utskrivelse fra sykehuset.

*Om det var en dag, eller to dager, eller tre dager, det skal ikke jeg si, det har jeg ingen formening om. Jeg husker ikke noe fra øyeblikket jeg våknet, nei, det kan jeg ikke si at jeg gjør, det går liksom om hverandre.*

På spørsmål om informantene husket informasjon fra tiden som hallusinert kom det fram at noe ble oppfattet, men dette var bare bruddstykker.

*Nei, hvis noen har sagt det så har jeg glemt det. Jeg hadde tydeligvis fått med meg dette her om denne bakterien. Og jeg tror jeg hadde fått med meg at jeg lå på respirator. Og at det var derfor jeg ikke kunne spise eller drikke. Og at lungene mine ikke fungerte, men det var liksom underordnet på en måte*

Selv om noe informasjon ble oppfattet var det ikke nødvendigvis til stor trøst og lindring å bli realitetsorientert. For en informant var det direkte skremmende at søsteren forsøkte å orientere henne, da hun selv hadde sterke fantasier om å ha havnet i klørne på mafia.

*Og så husker jeg søstera mi og ei venninne var på besøk. Og søstera mi spurte: «Vet du hvor du er»? Nei, det visste jeg ikke. «Du er på sykehus, på intensiven» Ja, særlig, og du som er sykepleier skjønner du ikke hva det er de driver med her, tenkte jeg.*

*Det syntes jeg var merkelig rart, hun som var sykepleier i tillegg. At hun ikke kunne skjønne det. Og hun snakket om pleierne som var så flinke, som gjorde så mye, og jeg tenkte: «ja, særlig». Jeg lagde masse grimaser og prøvde å få fram ord og greier, men alle var farlige og søsteren min var dum.*

Fortellingene som omhandlet intensivpsykosen var lange og omfangsrike og så ut til å bli husket ned til små detaljer. En informant opplevde å være hensatt til en annen tidsepoke og opplevde å bli fulgt hele veien av en gammel dame. Hun fortalte beskrivelser av denne damen og bildene var for informanten så levende at hun i ettertid kunne ha tegnet damen. Hun kjente ikke igjen personen fra den virkelige verden. Den gamle damen plaget informanten med spark og stygge blikk og hun opplevde å være hennes mobbeoffer.

*Under nesten hele perioden hadde jeg ei gammel kjerring med meg. Jeg var mobbeofferet hennes. Hun var gammel, gammel, med knute i nakken hvitt hår, gammeldags kledd med blondekrage, hvitt stort forkle, nærmest knappestøvler. Hun gikk og sparket meg hele tiden, var aldri vennlig. Traff hun skinnleggen så var hun veldig fornøyd. Skikkelig gammeldags. –hun var med meg stort sett hele tiden. Og jeg var i forskjellig slag stuer, det var så mye gammelt at det var helt merkelig. Til slutt så var det flere, i hvert fall to spedbarn som jeg var vitne til døde. Og når jeg våknet lurte jeg på om det hadde skjedd noe med barnebarna.*

Flere av historiene informanten fortalte flettet inn eksterne sanseinntrykk som inkluderte både avdelingens fysiske miljø og personale. Dette var historier som lignet mye på daglige aktiviteter rundt Informanten, men som Informanten opplevde som marerittaktige og truende.

En Informant opplevde å våkne på forskjellige steder uten å vite hvor hun var. Et par netter opplevde hun å våkne opp på et mørkt rom med sengen midt i rommet, det kom inn litt lys fra gangen, og en pleier gikk rundt sengen. Hun hadde ingen ide hvor hun befant seg og beskriver opplevelsen med det mørke rommet og den observerende pleieren som skremmende.

*Og når jeg våknet innimellom så var jeg på forskjellige steder, og det, jeg vet ikke om det var mest på natten, men det var i hvert fall et par netter hvor jeg hadde noen rare opplevelser. Det var en som pleiet meg, en liten, helt mørk en, bhan var hos meg i hvert fall en natt. Da var jeg på et sted, det var ingen ting rundt. Jeg hadde på følelsen av at jeg lå i en rund seng. På en merkelig måte, og så gikk han rundt der. Og så tenkte jeg, i all verden,*

*hvor har jeg kommet hen. Og når i perioden det var, det vet jeg ikke. Det var en litt sånn skremmende opplevelse. For da hadde jeg ikke koll på hvor jeg befant meg.*

En informant trodde hun befant seg på et sykehus i utlandet.

Hun husket å ha lest en plakat om at sykehuset samarbeidet med universiteter i andre land og at hun derfor var sendt til Litauen.

*Jeg erindrer at jeg var på sykehus og at jeg var i Litauen. Og det var avdelinger med sigøynerfolk og masse dverger der. Og jeg ble kjørt rundt i mange etasjer. Datteren min begynte jo å skrive dagbok og en av de sykesøstrene som passet på meg hadde også skrevet i den dagboka. Og det kunne ikke jeg helt forstå hvor boken var, datteren min fortalte at nå legger jeg den her i skapet ditt, men jeg var jo i mange etasjer og bygninger, men egentlig så var jeg jo ikke der.*

En annen informant var redd for et sterkt skinnene lys og en skyvedør, dette kan være hentet ut fra avdelingen hun lå, hvor det er skyvedører inn til rommene og ofte lyssatt korridor på natten. Hun fortalte en lang detaljert beskrivelse fra sine erfaringer som inkluderte mafia, straffemetoder og slavehandel. Hun var redd alle sykepleierne og opplevde at sykepleierne var mafia og ikke til å stole på. Informanten beskrev svevende pleiere som kom inn til henne og straffet med å henge bleier på EKG-ledningene hun var koblet til, hver gang det hadde kommet avføring. Dette for å markere hvor ufin hun var som ikke var kontinent for avføring. Dette førte til at hun prøvde å holde seg kontinent, men hadde ingen kontroll over avføringen og følte seg voldsomt nedverdiget.

Informanten opplevde også vask og stell som truende:

*Det var et veldig lys, et sterkt sterk lys som jeg var livredd for og så var det en skyvedør. Der var det et slags lagerrom eller filminnspillingsrom hvor det var farlig. Og så kom det ei dame inn og sa: «hei, det er ho Sandra». Og da hun kom inn, da var det fare på ferde. For hun skulle liksom nedentil, og ordne og fikle, og det forbandt jeg det med slavehandel og sånn, at hun skulle sjekke varene først.*

Under psykose var pasientene vare for sine omgivelser og de var sårbare for endringer i miljøet. Det er ikke uvanlig å bytte rom i forbindelse med smittevask etter en periode

med kontaktsmitte. Men for den psykotiske pasient kunne det være vanskelig å skjønne endringer i miljøet.

*Ikke så jeg klokka ordentlig, og den klokka var jo helt feil. For den gikk ikke et minutt om gangen. Og noen ganger så jeg ikke klokka, jeg er blind på det ene øyet. Så hvis jeg lå litt feil så jeg ikke klokka. Og da hadde jeg kommet til et annet rom og da er det noe annet som skal foregå. Nå er det noe skumle greier- de har tatt bort klokka.*

En lignende erfaring hadde en informant som overhørte to sykepleiere diskutere ved sengen. I hennes forfatning, men manglende evne til å rasjonalisere og roe seg så ble det til en ubehagelig opplevelse.

*Og så var jeg redd alle sykepleierne. For det var ingen som var der for min skyld., som var greie å ha med å gjøre- eller noen ting, så jeg var redd alle sammen. Jeg husker ei, hun måtte spørre- søt dame som sikkert kan jobben sin ut og inn og opp og ned, men akkurat før jeg fikk ut tuben så var det et eller annet hun måtte spørre en eller annen om, og da fant jeg ut at hun er jo helt dum, kan jo ingen ting, hun kan ikke være her, hun er farlig, så sånn dreiv jeg på, så jeg lå og var livredd hele tiden, helt til jeg fikk ut tuben.*

*Men det var ikke den « redd-følelsen». Men når han svensken skulle begynne å henge opp bleier på alle ledninger og sånn så jeg skulle se hvor ubehagelig det var da liksom turte du ikke å gjøre i buksa heller. Jeg kan ikke gjøre det for da kommer den bleia til å henge der. Så jeg så liksom den bleie- det var selvfølgelig ikke noe der. Men han gjorde vel det han skulle. Og søsteren min sa at han var så grei og ordnet opp- og skjønner du hva han sier? Han er jo svensk sa hun» du skjønner svensk du?» Og jeg hadde lagd noen ansiktsuttrykk som hadde sagt:» -er du helt på bærtur! Klart jeg skjønner svensk, men vi skal ikke snakke om han der- og ikke si sånn når han er her! Det er jo hemmelig. Han kan ikke få vite noen ting, han er jo mafia». Så det var et svare styr oppe i hodet mitt*

## **6.5 «Fort i svingene» - overflytting til post**

Det er en stor overgang informantene beskriver ved overføring fra intensiv- til overvåkningsavdeling og videre fra overvåkning til sengepost. En informant beskrev

overflyttingen som «fort i svingene» og selv om noen av informantene var informert om en forestående flytting opplevde de at flyttingen kom brått på.

*Jeg husker ikke akkurat når jeg ble flytta jeg. Eller når det var, men det kom veldig fort hver fall. «Nå skal du flyttes», og så var det bare opp i senga og peise av gåre. Du fikk ikke tid til å tenke på noe som helst.*

Flere informanter opplevde å bli flyttet på natten, og enkelte opplevde dette flere ganger, både til overvåkning og videre til sengepost.

*Der kom jeg tjo, hei inn. Jeg ble flyttet klokken 04.45 på morgenen, det var ingen god opplevelse, men man skjønner på en måte at her er det fullt- nå er det noen andre som trenger senga di. Det var for så vidt greit.*

Informantene forklarte den raske overflyttingen med at det kom en pasient som trengte plassen mer og alle hadde god forståelse for dette, selv om det ikke var noen god opplevelse. Alle fire informanter lå på enerom under respiratorbehandlingen, men ved nedtrapping av intensivbehandlingen ble de flyttet til en overvåkningsstue som hovedsakelig består av flere senger.

En informant forteller at hun opplevde en stor overgang ved å bli flyttet til en stue med flere pasienter. Hun ble lagt ved siden av en urolig pasient og opplevde en veldig slitsom tid med mye uro, og selv betegnet hun det som et mareritt.

*Og jeg husker jeg kom fra A til B, det og gikk veldig fort, for jeg tror det kom en pasient som trengte plassen mer enn meg da, sånn at jeg ble flyttet, også kjørte de meg over gangen da, og da hadde jeg jo hatt det fredelig og godt, og hvilt og ... og så kom jeg sammen med henne. Det var et mareritt. Men det syntes jeg var en voldsom overgang, å ligge det og høre på ei som lå og maste. Kunne de ikke ha tatt henne vekk. Det var SÅ slitsomt, og hun lå bare der og hylte. Og jeg husker jeg tenkte: nå holder du kjeft!*

Videre ble overvåkningsbehovet trappet ned og informantene ble overflyttet til sengepost. Dette var en periode informanten beskrev som utrygg med følelsen av å bli overlatt til seg selv. Og overgangen for informantene ble stor.

*Nei, det var og på natten. Egentlig så skulle jeg dagen før, men så ble det ikke noe, jeg husker ikke hvorfor det ikke ble, men den aller verste overgangen var jo at det ikke var noen som passet på deg hele veien og de hadde jo skjermer og alt, og plutselig så var du helt alene.*

Ingen av informantene opplevde overflyttingen som positivt og ingen følte seg klare eller sterke nok til å få et redusert overvåkningsnivå.

*Da jeg var intensivavdelingen så ble jeg alltid passet på, fikk jeg angst om natten eller du følte du ikke fikk puste var de der hele veien. Sånn at jeg følte alltid den tryggheten. Og da plutselig så ble du alene.*

For informantene som hadde redusert styrke etter et langt sengeleie var det å klare seg med et redusert pleienivå en utfordring. Mangel på koordinasjon og styrke skapte vansker og de følte seg ikke trygge når de skulle mobiliseres uten tilsyn. En annen utfordring var å få forståelse for hva de hadde gjennomgått og hvor syke de hadde vært. Det var også følelsen av mangel på tilrettelegging.

*Jeg husker ikke akkurat når jeg ble flytta jeg. Og når det var, men det kom veldig fort hvert fall. «nå skal du flyttes» og så var det bare opp i senga og peise av gåre. Du fikk ikke tid til å tenke på noe som helst. Ja veldig stor overgang var det, også det at det gikk så veldig fort og raskt, og det å komme fra den trygge situasjonen.*

*Men når du kom dit så skulle du ligge på dobbeltrom, jeg hadde kateter, nesesonde og hadde ganske mye diare – og klarte jo ikke å komme meg opp på do selv. Og dette skjønnte de veldig lite av. Jeg hadde bekken, gikk på bekken i flere dager, og i og med at jeg hadde diare så måtte jeg ha et bekken klart, det var vanskelig å skjønne. Også prøvde jeg å påpeke gang på gang at det måtte stå klart, ved siden av sengen så jeg klarte å komme meg dit. Jeg hadde jo ikke krefter i armer og bein. Det kunne jo ikke ta en halvtime før noen*

*reagerte på klokka. Så det litt på gulvet, og det kom litt hit og litt dit. Så det var ikke helt bra, men allikevel så var det ikke noen bedring på det.*

Flere informanter påpekte hvor mangelfull informasjon det var mellom de ulike avdelinger. De følte et eget ansvar for å informere, uten at de opplevde å være sterke og friske nok til å ta på seg det ansvaret.

*Nei, det skjønner dem ikke, i det hele tatt. Det var ikke noe informasjon, i hvert fall ikke til rehabiliteringen. Der var det ingen som visste noe som helst, det var det jeg selv fortalte. Jeg kom med denne lappen her (peker på trachea) Og de lurte på hva har du denne lappen for? For de jeg har ligget i respirator. «Åh, hva?» Det var ikke noe informasjon med. For i det hele tatt å få skiftet på det så måtte jeg spørre etter bandasje. Så det måtte jeg passe på selv at den ble byttet.*

Flytting til sengepost innebar for informantene nedtrapping av oppfølging og overvåkningsnivå. Informantene beskriver overgangen til post som stor. Opplevelsen av å være alene uten en sykepleier som passet på medførte angst og utrygghet og følelsen av å være overlatt til seg selv.

*Ja, i hvert fall noen som det var mer oppfølging på. Det var ikke mer oppfølging på de to avdelingene der, en det er på rehabiliteringen her. Det er nesten klar deg selv. Du får maten og oppredd seng. Og tømning av kateterposer og sånne ting, men noe stort mer synes jeg ikke det var. Og det gikk litt for brått. Du var ikke mer en så vidt oppe. Det syntes jeg var en brå oppvåkning.*

## **6.6 «Det følte som et halvt år»- fysisk ubehag**

### **6.6.1 «Det var liksom bare kjempevondt»**

Alle fire informanter var koblet til respirator i en periode av sykdomsforløpet. To av informantene var tracheostomerte mens to lå med tube. Informantene beskriver det å våkne opp med en tube eller tracheostomi i luftrøret som en påkjenning. Det var ulik gradering over hvordan denne påkjenningen opplevdes: En beskrev det å ligge med



tube i halsen som ubehagelig, mens en annen informant beskrev det som en grusom opplevelse. Dette skyldtes både tuben i luftrøret og opplevelsen av at alt i munnen var veldig tørt.

*Jeg husker bare fra da jeg våknet opp igjen- og det var en grusom opplevelse. det var vondt. jeg følte meg nesten kvelt, jeg følte hele tiden at jeg skulle kveles av røret i halsen og det var veldig tørt i munnen*

Informantene har en uklar oppfatning av hva slags medisinsk-teknisk utstyr de var koblet opp til. En beskriver en oraltube og en ernæringssonde som «den forferdelige greia nede i halsen og oppe i nesa.» En annen informant beskriver tuben og plastringen rundt overleppe, hake og kinn som en klemme i munnen, festet under nese og på hake. Dette var fysisk smertefullt og følt som en klo som satt fast i ansiktet. Informanten var dessuten plaget med eksem og klødde veldig under nesene, men hver gang hun skulle klø seg opplevde hun at fingrene ble knipset vekk uten at hun skjønnte hvorfor. Hun er under intervjuet fremdeles undrende til hva hun hadde i ansiktet og opplever fremdeles irritasjon over at hun ikke kunne klø seg under nesene, men i stedet opplevde at fingrene bryskt ble fjernet. Ingen av informantene kan huske at de fikk fjernet slim i luftveiene.

*Det er liksom litt rart det du sier nå at jeg var plastret sammen slik og hadde en tube som stakk ut, for det var ikke det jeg følte. Og det har jeg ikke visst heller, at det var sånn det var. Jeg følte at det var den kloa. Og kanskje andre pasienter også bare klør, og kanskje de kan spørre: «Klør du under haka, eller nesa?» Og da klarer de å nikke selv om de ikke klarer å si noen ting. Det var smertefull. Jeg husker det som om det satt en klemme i munnen, oppe i haka og under nesa. Jeg følte det som om jeg hadde en maske som gjorde meg vondt. Det var fysisk smertefullt*

Tre av informantene opplevde smerter ved ekstubasjonen eller dekyleringen, hvor tube eller tracheostomi seponeres ved endt behandling. De beskriver en intens men kortvarig smerte som ingen av dem var forberedt på.

*Akkurat når de fjerner den tuben, når det tas ut, det var en ubeskrivelig smerte. Som sagt, kanskje det bare var noen sekunder, men det var fryktelig. Og jeg følte at jeg var helt*

*oppunder taket. Kjenner den drillfølelsen, akkurat som om det var en spiral, og noen har sagt at det var en spiral.*

Smerten beskrives som kortvarig, men en informant forteller at hun visste det var snakk om noen få sekunder, men på grunn av smerten intense karakter så føltes det som et halvt år. To av informantene er glade de ikke visste hvor ille det var å fjerne tuben, og en tenker i etterkant at hun burde ha fått smertestillende før prosedyren.

Etter ekstubasjon opplevde en informant at livet som intensivpasient ble betydelig lettere og hun følte seg tryggere og gladere.

*Men etterpå så var jeg nesten lykkelig, og da var ikke folkene så farlige lengre heller, ikke riktig så farlige. Og så var det legen som kom til meg og snakket med meg og hun hadde holdt det hun hadde lovet, for hun hadde sagt at hun skulle ta tuben dagen etter og hun hadde gjort det! Og da kunne jeg begynne å stole på folk. Og at jeg ikke hadde den forferdelige greia nede i halsen og oppe i nesa.*

En informant opplevde sterke smerter under pleuratapping hvor radiologen har problemer med å legge et dren i pleura. Hun var da koblet fra respirator og kunne forklare seg, men opplevde ikke å bli smertelindret. En sykepleier satt og holdt henne i hånda, men hun opplevde ikke å bli tilbudt smertestillende.

*Det var så rart og det var så vondt, det var akkurat som det her, drrrrrr (lager en drill- lyd) og akkurat som om jeg lå oppunder taket og det gjorde så inn i helvete vondt, det føltes som et halvt år, men det var sikkert unnagjort på noen sekunder. Men de var en smerte som jeg ikke glemmer. Det kunne man kanskje ha tenkt at man var litt bedøvet da, for det var ikke godt*

*Jeg husker at det var noen som var bak, de skulle sette inn et nytt dren, og det fikk de ikke til. Og de stakk de og så holdt de på å rote, også tok de ut nesten en halv liter. De holdt på nesten en time eller noe, og det var så vondt, da begynte jeg å grine. Men jeg tror ikke det var det som var det vanlige. Jeg tror de hadde litt problemer når det gjaldt meg. Det vanlige er å gå inn og sette inn et dren, så være ferdig.*

### 6.6.2 Tørste - den jækla vattpinnen

Tre av informantene fortalte om en overveldende tørste under perioden på respirator. De brukte ulike gradsadverb for å forklare hvor tørste de faktisk var og informantene hadde levende beskrivelser av denne opplevelsen. De hadde alle til felles at de under respiratorbehandlingen ikke klarte å formidle denne tørsten til sykepleier, og at sykepleier ikke tok tak i problemet, noe som opplevdes som veldig frustrerende.

*Det var ikke akkurat så veldig kjekt å høre, når at munnen er så tørr at leppene setter seg fast på tennene, at når jeg var så tørst så var det psykisk. Jeg var jo veldig, veldig tørst, og jeg fikk jo ikke drikke. Det var veldig tørt i munnen. Jeg fikk bare den svampen. Og så fikk jeg svampen og så var vi ferdig liksom, og jeg tenkte meeeer vann!!*

Det er ulikt hvilke rutiner som følges for fukting av munnen. Det varierer mellom ulike sykepleiere og mellom informantene. Enkelte fikk ikke drikke i det hele tatt under respiratorbehandlingen kun fukting med vattpinne mens noen fikk drikke små slurker med vann.

*En sykepleier, hun gav meg bare en vattpinne, det ble jeg så irritert på, men andre sykepleiere fikk jeg vann av. De hadde sagt til mannen min at han kunne kjøpe en liten flaske med vann til meg, med drikke tut. Det fikk jeg og den var så god. Men, når jeg da skulle få den, da fikk jeg plutselig den jækla vattpinnen. Og jeg hadde så lyst på vann! Det jeg ikke kunne forstå var hvorfor en kunne gi meg drikke og ikke en annen. Jeg hadde jo drukket tidligere, og hadde jo fått en egen vannflaske med tut på.*

Informantene beskriver denne den ulike behandlingen som uforståelig og at det var vanskelig å ikke tenke på den overveldende tørsten. Opplevelse av å bli smurt i munnen med en fuktekrem beskrives som «ekkelig». En informant beskrev hvordan alt smakte av gummi etter ekstuberering, mens en annen informant fikk en bismak i munnen som satt i over lengre tid og førte til redusert matlyst.

*Men det smakte antibac av alt mulig. Det smakte av vannet og av alt, unntatt den der svamppinnen. Jeg så at hun stakk den rett under vannkrana og jeg fikk den rett i munnen så de smakte ikke antibac. Glasset som jeg fikk med sugerør, alt smakte antibac i mange dager. Så niesa mi var ute og kjøpte Farris til meg for at jeg skulle drikke det. For at det ikke skulle smake antibac i hvert fall, men det smakte antibac av det også, og det gikk mange dager, og da orket jeg verken å spise eller drikke.*

## 7 Diskusjon

Jeg vil i dette kapittel diskutere sentrale funn fra analysen opp mot teori, tidligere forskning og oppgavens problemstilling. Et funn er informantenes beskrivelser av praktisk omsorg som trygghetsskapende. Ulike barrierer informantene opplever ved kommunikasjon med sykepleier vil bli drøftet. Pasientens balanserende behov for ro og hvile og besøk av familie er et viktig tema som vil bli omtalt. Behov for strukturert kartlegging og vurdering av pasienters symptomer, ubehag og kognitive tilstand vil bli diskutert. Avslutningsvis vil pasienters overflytting til sengepost bli gjennomgått. I dag opplever pasienter manglende kontinuitet i behandlingen etter overflytting og jeg vil omtale hvilke strukturelle grep som kan bedre denne opplevelsen.

### 7.1 Innenfor pasientens synsvinkel

En viktig faktor informantene beskriver fra tiden på intensivavdelingen er opplevelsen av trygghet som oppstår når sykepleier er fullt tilstede med hele seg, engasjert, og med ønske og interesse for å forstå pasientens behov. Det foreligger en rekke studier som omhandler pasienters erfaring fra perioden som kritisk syk (Karlsson, Bergbom, et al., 2012; McKinley et al., 2002; Samuelson, 2011). Felles for studiene er at pasientene hovedsakelig har ubehagelige minner, men pasientgruppen har også gode minner, og dette er overveiende minner fra samspillet med sykepleier hvor pasienten opplever omsorg og trygghet.

Å føle seg trygg under intensivbehandlingen betyr mye for den kritisk syke pasienten. Pasientene er helt eller delvis avhengig av den hjelpen de mottar og har periodevis svært redusert evne til å formidle sine behov. Pasientbeskrivelser viser at sykepleiers omsorg, overvåkning, personlig tilnærming og holdning er viktige faktorer som bidrar til at pasienten føler seg trygg (Wassenaar et al., 2014).

Opplevelsen av sykepleiers overvåkning som en trygghetsskapende faktor blir beskrevet av en informant. Hun fortalte at selv under respiratorbehandlingen følte hun seg trygg. Hun opplevde å bli passet godt på av sykepleier som hele tiden var ved sengen. Gikk

sykepleier ut av rommet var hun aldri langt unna og alltid innenfor pasientens synsvinkel.

Hupcey (2000) har ved å intervju 45 pasienter beskrevet den kritisk syke pasients psykososiale behov, både når de blir innfridd og når de ikke blir møtt. Funn fra studien viser at intensivpasienten har et overhengende behov for å føle seg trygg. Sykepleier kan bidra til trygghet, men kan også bidra til følelsen av utrygghet. Hupcey har identifisert fire kjernevariabler som bidrar til trygghet. De fire variable er kunnskap, kontroll, tillit og håp. Kunnskap handler om å vite hva som skjer, og å få forsikringer. Pasienter vet ofte ikke hva som skjer, hvor de er eller at de er syke. Pasientene bruker ofte enormt med energi på å få alle bitene på plass og ligger ofte og hører etter informasjon i rommet, men på grunn av medisiner og kognitive svekkelser blir informasjon fort glemt. Fravær av informasjon skaper utrygghet og angst. En informant beskrev hvor utrygg hun ble i møte med en sykepleier som ikke informerte hvem hun var eller ga forsikringer om at hun ville bli passet på. Sykepleieren hadde kommet på nattevakt og omtalte seg selv som nettopp dette. Informanten var overbevist at nattevakter var ufaglært arbeidskraft og av den grunn turte hun ikke å be om hjelp da hun fikk åndenød. Hun lå våken en hel natt og opplevde at det var tungt å puste, og hun opplevde natten som veldig angstfull. Dagen etter kom sykepleier fra kveldsvakten tilbake. Informanten opplevde en stor lettelse over dette, hun var helt utslitt og følte seg svært skjør. Hun fortalte hvordan sykepleier brukte faglig kompetanse og lindret angst og åndenød ved å koble pasienten til non-invasiv maskebehandling. Elstad (2014) beskriver hvordan Nightingale ble lært opp til døgnskategorisk sykepleie under krigstiden, fra en sykepleieordene på stedet. Hun ble lært opp til at hvis en pasient ikke fikk god sykepleie på natten, så kunne ikke pasienten vinne igjen det tapte på dagen, uansett omsorg (Elstad, 2014). Elstad (2014) har ulike betraktninger rundt tidskontinuitet som døgnskategorisk sykepleie er. Personalet er tilgjengelig sammenhengende over tid, den kan være løs, som på en sengepost, eller tett, som på en overvåkningsavdeling. Tidskontinuiteten blir holdt oppe av overlappende vaktskift med rapporter, engasjement og ansvarsoverføring. Sammenhengende overvåkning alene skaper ikke kontinuitet. Personalet må fungere som en enhet, som det å bli kjent med pasienten og holde oppe informasjonsflyten. Dette er det som skaper trygghet for pasienten.

Hupcey (2000) beskriver hvor viktig det er for pasientene å gjenvinne kontroll. Tap av kontroll blir ofte beskrevet i pasientstudier fra intensivavdelinger. Tap av kontroll kan gjelde fra å ikke kunne bestemme hvem som skal få komme på besøk til erfaring av å være total avhengig av hjelp og pleie. Kontroll blir omtalt av informantene i ulike settinger. En informant ønsket kontroll over besøk og kontroll på støy. En annen informant beskriver hvor ubehagelig hun opplevde å ikke ha kontroll på avføringen, hun følte at dette var svært ubehagelig og hun beskrev detaljerte hallusinasjoner rundt avstraffelser som ble utført på grunn av manglende kontinens. Hvis sykepleiere klarte å formidle følelse av kontroll opplevde informantene trygghet, selv i vanskelige situasjoner. Åndenød og følelse av å drukne opplevde en informant hver gang hun skulle ligge flatt, noe som ofte var nødvendig under stell. Informanten beskrev dette som «og ikke få puste, og ikke ha kontroll i det hele tatt». Det som hjalp henne gjennom dette var god klinisk informasjon, beroligelse og elevasjon av overkroppen. Til sammen hjalp tiltakene henne med å få kontroll. Denne beskrivelsen viser hvor viktig det er å lytte til pasienten. Karlsson, Bergbom, et al. (2012) forteller hvordan sykepleieren formidler trygghet til pasienten ved å skape ro gjennom strukturert og metodisk pleie.

Håp beskriver Hupcey (2000) som helt avgjørende for pasienten, for uten håp betyr det at pasienten gir opp. Følelse av håp kommer ikke bare fra indre styrke, men også fra familie, venner, religion og personale. Dette synet på håp som en avgjørende faktor ble delt av informantene i min studie, håpet måtte være tilstede for å overleve. En informant beskrev hvordan hun selv ikke orket mer, og var klar for å gi opp. Hun var svært glad i ettertid over at søsteren hadde et sterkt håp. Søsteren motiverte og kjempet for å få informantene til å holde ut de vanskelige dagene.

Tillit til sykepleier og annet personale beskrives som essensielt for å kunne føle seg trygg. Pasientene i Hupceys studie omtalte sjelden tillit når den var tilstede, men når den var fraværende og ble opplevd som mistillit. Indirekte ble tillit nevnt i en rekke situasjoner av informantene. De beskrev hvordan sykepleier passet på, møtte eller forsøkte å møte behov og ga omsorgsfull pleie. Sett i lys av indirekte tolkning av tillit beskriver informantene nærmest en uforbeholden tillit i en rekke situasjoner. Informantene brukte en rekke superlativer rundt det stell de mottok. Fabelaktig, helt nydelig og vidunderlig er enkelte av beskrivelsene de brukte. En informant uttalte om

den omsorgen hun mottok: *for å si det rett ut, hvis det går an å si det på den måten – så var dette en god opplevelse.*

## 7.2 Kommunikasjonsbarrierer

Informantene beskrev hvor vanskelig og strevsomt det var å ikke kunne kommunisere verbalt. Problemer med å formidle noe på en forståelig måte førte til både frustrasjon og sinne. Informantene viste kreativitet og iherdighet i å få fram sitt budskap som å signalisere, skrive, gestikulere og mime, men det var bare unntaksvis at budskapet kom fram. En informant beskrev hendelsen som «det verste jeg har vært med på».

Frustrasjon over å mangle stemmen blir beskrevet i ulike studier og blir utelukkende beskrevet som en negativ erfaring. Opptil 62% av respiratorpasienter beskriver stor grad av frustrasjon i perioden uten stemme (Carroll, 2007; Happ et al., 2011; Patak et al., 2004). Pasienterfaringene fra å mangle stemme beskrives som vanskelig, stressutløsende og horribelt, betegnelser som viser hvor vanskelig dette er for pasienten. Opplevelsen av å mangle stemme blir beskrevet av Carroll (2007) som en form for fysisk restriksjon hvor en vesentlig del av kroppen mangler.

Ulike hindringer ved forsøk på å få ut sitt budskap til sykepleier ble beskrevet av informantene. I litteraturen er det omtalt en rekke barrierer som hindrer god og effektiv kommunikasjon mellom respiratorpasienten og sykepleier. En barriere er hvordan sykepleier opplever kommunikasjon med pasienten som tidkrevende og at dette kommer i veien for andre gjøremål (Finke et al., 2008). Dette beskriver en informant som under en episode forsøkte å formidle et ønske til sykepleier, men hvor informant ikke klarte å gjøre seg forstått med å mime. Hun fikk et ark til å skrive på, men manglet finmotorikk og styrke i armene til å skrive lesbart. Arket ble raskt tatt fra henne, med beskjed om at det var uforståelig skrift. Informanten hadde under hendelsen ingen innsikt i det fakta at hun ikke klarte å skrive, og opplevde situasjonen som svært frustrerende. Under intervjuet påpekte hun hvor irriterende det var at hun ikke hadde fått flere sjanser og at dette for henne var dårlig behandling av pasienter.

Pasientbeskrivelser som handler om hvor tidkrevende det er å formidle et budskap non-verbalt omtaler også hvor stor innsats og mye krefter som skal til. Selv om det krever



mye energi ønsker pasientene få fram sitt budskap og er utholdende med ønske om å gjenta hva de vil si frem helt til de lykkes. Dette gir en følelse av mindre avhengighet (Carroll, 2007). Dette likner på informantens beskrivelse som viste at hun først forsøkte å mime uten å lykkes, så gikk hun over til å skrive, og hadde ikke tenkt å gi seg med det selv om hun var så svak i hendene at hun ikke klarte å skrive tydelig. Så ble kommunikasjonsforsøket avbrutt av at sykepleieren tok fra henne penn og papir og avsluttet kommunikasjonsforsøket. Sykepleier som den dominerende initiativtaker til kommunikasjon er en nøkkelperson til vellykket formidling for pasientene. I denne beskrivelsen opptrer hun nærmest som en portvokter med makt til å la kommunikasjonen fortsette eller ved å avfeie pasientens forsøk ved å avslutte prosessen.

Elstad (2014) skriver i sin bok «Sjuepleietenkning» at risikoen for at et menneske blir tingliggjort er størst når det er vanskelig å oppfatte den andres subjektivitet fordi en ikke får kontakt eller respons. Hvis pasienten ikke kan snakke eller reagerer på en måte som en ikke forstår kreves det mye spesialkunnskap, engasjement og erfaring for å oppfatte responsen (Elstad, 2014). Elstad sine refleksjoner beskriver på en god måte hvordan intensivpasienter opplever følelsen av å være et objekt, en «pasient» uten det subjektive, det «hele mennesket», og hvordan sykepleier må bruke kunnskap, engasjement og erfaring for å lykkes i å skjønne pasienten.

Dette er også egenskaper pasienter beskriver er viktige hos sykepleier for at kommunikasjonsprosessen skal lykkes. Der hvor sykepleier er tålmodig, tilstedeværende og snill påvirker det kommunikasjonen i positiv retning (Patak et al., 2004). Pasienter beskriver hvordan den oppgavefokuserede væremåten som hovedsakelig omhandler medisinske prosedyrer og fysiske behov begrenser kommunikasjonsprosessen og er ineffektiv med tanke på å dekke pasientens behov, og påvirker kommunikasjonen negativt med å skape stress (Finke et al., 2008) Som en strategi for å nå fram med sitt budskap lærer pasientene seg etter hvert enkle ord som sykepleier klarer å lese på leppene (Karlsson, Bergbom, et al., 2012).

Sykepleier har mulighet til å la kommunikasjonsprosessen være så begrenset eller involverende som de ønsker. Replikker tenderer til å være begrenset til konkret

informasjon som: «nå skal vi stelle og vaske deg». Pasienten ønske ofte å få mer informasjon, men hvis sykepleier involverer pasienten i replikkutvekslingen, og så ikke forstår pasienten, blir dynamikken i kommunikasjonsutvekslingen endret for å fortsette med stell og avslutte utvekslingen (Carroll, 2004).

En observasjonsstudie som viser hvor mange replikker en kommunikasjonsutveksling består av viser en medianverdi på 4.0 hvor 31% av utvekslingene består av en til to replikker. Sykepleier initierte 86,2% av utvekslingene (Happ et al., 2011). Dette viser hvordan sykepleier styrer kommunikasjonen og med det både hva det snakkes om og når det snakkes. Korte kommunikasjonsutvekslinger som består av en til to replikker viser hvor oppgaverelatert denne kommunikasjonen er. En studie på sykepleiers opplevelse rundt kommunikasjon med den non-verbale pasient, beskriver frustrasjon som følge av hvor tidkrevende det er å tyde en pasient. Dette er tid sykepleier ønsker å bruke på andre gjøremål som prosedyrer (Rodriguez, Spring, & Rowe, 2015). Dette blir også poengtert i en liknende studie. Alasad and Ahmad (2005) viser at selv om kommunikasjon er en viktig faktor i sykepleie blir kommunikasjon til den kritisk syke pasient ofte nedprioritert til fordel for andre gjøremål som tekniske prosedyrer og stell av pasienten. Det er et motsetningsforhold mellom hvordan sykepleier beskriver nedprioritering av kommunikasjon for å utføre andre gjøremål, når pasienten opplever mangel på sikker formidling av symptomer og kroppslige ubehag. Dette er for pasienten en kilde til uro, hvor de er redd for at nødvendig behandling ikke blir iverksatt (Carroll, 2007).

Patak et al. (2004) viser at når pasienten opplever en negativ kommunikasjonsutveksling så fører det til at pasienten opplever tap av kontroll. En eta studie om respiratorpasientens opplevelse av å bli forstått, viser at uformidlet budskap til sykepleier ofte omfatter opplevelse av smerter, åndenød og intenst emosjonelt ubehag (Carroll, 2004).

Som kommunikasjonens vokter ligger det et stort ansvar på sykepleier og det er viktig å finne metoder og tilnærminger som styrker pasientens mulighet til formidling. Finke et al. (2008) beskriver i en oversiktsstudie tiltak for vellykket kommunikasjon. Faktorer som nevnes er sykepleiers vilje til å bruke den tiden det tar å forstå pasienten som

utrettelig forsøker å gjøre seg forstått. Å få assistanse av familie eller andre sykepleiere når kommunikasjonen står fast beskrives også som et viktig tiltak. Det er viktig at sykepleiere rapporterer videre og dokumenterer egen erfaring rundt kommunikasjonen. Dette vil gjøre det enklere for sykepleier på neste skift å lykkes med kommunikasjonen, og pasienten vil oppleve mindre frustrasjon. Finke et al. (2008) anbefaler også opplæring i ulike kommunikasjonsteknikker og undervisning i hvor viktig kommunikasjon er for pasientens rekonvalesens og hva ufullstendig kommunikasjon gjør med intensivpatienten. Kommunikasjon mellom sykepleier og pasient er en fundamental del av pasient- sykepleier relasjonen, en omsorgshandling, og det er ytterst viktig at sykepleier i intensivavdelingen tar oppgaven på største alvor og prioriter kommunikasjonen på lik linje med andre viktige gjøremål.

### 7.3 Identifisering av pasientens behov

Et hovedfunn i oppgaven er hvordan pasienten beskriver manglende forståelse og handling rundt ulike behov som meldte seg. Dette i en periode da evnen til ivaretagelse av egne behov var helt eller delvis fraværende. Selvrapportering var vanskelig på grunn av respiratorbehandling, men i perioden pasientene var våkne på respirator kunne informantene bekrefte eller avkrefte symptomer ved direkte spørsmål. Ved å få hjelp til en slurk med vann ved tørste innga dette tillit, trygghet og opplevelse av ivaretagelse. Pasientens opplevelse av tørste, smerte, kvalme, ubehag og andre opplevelser pasienten har av at noe er unormalt med kroppen, betegnes som et symptom (Stubberud, 2013). For sykepleieren er det ofte problemfylt å identifisere pasientens symptomer og behov, og det er vanskelig å skjønne hva pasienten virkelig trenger. Studier som omhandler pasienters opplevelse av stress, relatert til sykepleiers forståelse av hva de tror pasienten blir stresset av, er viktige for å kunne sette søkelys på hva som er pasientens faktiske behov, et behov som ikke blir dekket hvis sykepleier ikke har kunnskap om emnet. Cornock (1998) beskriver det store gapet mellom sykepleiers persepsjon av hva hun tror pasienten opplever, og hva pasienten faktisk gjør. Sykepleier overvurderer pasientens opplevelse av stress på flere områder og er mest bekymret rundt pasientens opplevelse av smerter, mens pasientens faktiske stressorer ofte blir neglisjert. Cornok presenterer en topp 6 liste over de mest ubehagelige symptomer. En liste for pasientens

opplevelser og en liste for hva sykepleier tror pasienten opplever. Tørste ligger øverst på pasientenes liste, mens den på sykepleierens tilsvarende liste er fraværende.

### 7.3.1 Tørste

Flere av informantene beskrev tørste som et symptom som var årsak til ubehag. Opplevelsen av tørste var et ubehagelig minne og ble referert til som overveldende, intens og vedvarende. Opplevelse av tørste var fra tiden informantene var koblet til respirator og hadde vanskelig med å forklare sine behov, noe som førte til stor frustrasjon. Opplevelse av sterk tørste beskrives i flere studier som omhandler intensivpasienters erfaringer og beskrivelser av stressorer (Engström, Nyström, Sundelin, & Rattray, 2013; Rotondi et al., 2002). Hweidi (2007) peker på hvor ubehagelig og stressende det er for pasienter å oppleve tørste. I denne studien ble intensivpasienter (n = 165) bedt om å rangere opplevde stressorer under intensivoppholdet. Tørste som kilde til ubehag ble rangert som nr. 4 av 42 ulike stressorer. Dette er et funn

som samsvarer med So and Chan (2004). Her ble det utført en sammenliknende deskriptiv studie blant 50 pasienter og 111 sykepleiere for å vurdere hva de respektive gruppene oppfattet som stressorer for pasienten i intensivmiljøet. Studien viste hvor ulik prioritering sykepleier og pasient oppfatter ulike stressorer. Opplevelse av tørste ble av pasientene rangert som nr. 5 av 42 ulike stressorer, mens sykepleier oppfattet at tørste blant intensivpasienter var lite problematisk og rangerte den som 40 av 42. Forfatterne bak studien indikerer at sykepleiere ved en intensivavdeling utfører livreddende prosedyrer og kan være mindre årvåkne og sensitive for å dekke pasientens basale behov som tørste (So & Chan, 2004).

Dette er et funn som speiler hva informantene fortalte under intervjuet. Opplevelsen av den sterke tørsten de beskrev og den manglende hjelpen flere av informantene opplevde kan forklares med manglende forståelse for hvor plagsom og intens pasientene opplever tørsten. En informant beskrev at hun var så tørr i munnen at tennene satt fast i overleppa, og at hun var fryktelig tørst. Sykepleier avfeide henne med at tørsten var av psykisk art og tilbød en fuktepensel. Hun var like tørst etter fukting med pensel og hun formelig skrek etter mer vann, men kunne ikke gjøre seg forstått på grunn av mangel på

stemme. Informanten opplevde sykepleiers manglende forståelse som støtende og under intervjuet var informanten indignert over denne hendelsen og ønsket å formidle hvor stressende hun hadde opplevd denne episoden. Hun var oppbrakt over mangel på hjelp og at hennes ubehag ikke ble tatt alvorlig.

Karlsson, Bergbom, et al. (2012) beskriver hvordan sykepleier kan kommunisere mangel på omtanke og hensyn til pasienten ved å forsømme pasientens behov og ved å distansere seg. Ved å utføre prosedyrer for å bedre pasientens symptomer uten å forsikre seg om at pasienten blir symptomfri signaliserer sykepleier at pasientens ubehag ikke er av betydning og at pasienten ikke er prioritert. Pasienten har ingen mulighet til å rope ut eller formidle ønske om kontakt og alt sykepleier trenger å gjøre for å ignorere pasienten er å snu seg bort fra sengen. For pasienten vil dette føre til økende frustrasjon og ubehag (Karlsson, Forsberg, et al., 2012)

Informantene erfarte at det varierte fra sykepleier til sykepleier og fra skift til skift om de fikk forsøke å drikke vann. Denne opplevelsen av ulik rutine bidro til irritasjon og harme hos informantene. Det var helt uforståelig at en sykepleier kunne gi små slurker med vann, mens på neste skift kom det en sykepleier som kun fuktet munnen med en vattpinne. En fortalte at hennes mann hadde kjøpt inn en drikkeflaske som var god å drikke fra selv om hun hadde en oraltube, men at det var avhengig av hvilken sykepleier som var på jobb om hun ble tilbudt drikke fra denne. Hun opplevde følgelig å få drikke av flasken på et skift og så på neste var fukting med vattpinne eneste tilbud.

Intensivtørste og tørr munnhule er en kilde til ubehag som personalet på avdelingen kan forebygge med enkle prosedyrer (K. Puntillo, Arai, Cooper, Stotts, & Nelson, 2014). Det primære er for sykepleier å forstå pasientens ulike behov. Intensivtørste oppleves av en stor andel pasienter. For intensivsykepleieren bør kunnskap om hva som kjennetegner pasientgruppens behov være et viktig fokus all den tid intensivpasientene ikke kan verbalisere sitt ubehag og ofte sliter seg ut på å forklare hva de ønsker.

Det er også viktig å «kjenne pasienten». Kontinuitet blant personalet og gode rutiner vedrørende rapport og pasientens ulike gjøremål kan forbedre situasjonen for pasienten. Landström, Rehn, and Frisman (2009) har intervjuet intensivsykepleiere og

undersøkt hvordan de oppfatter tørste hos pasienten og hvilke tiltak som utføres for å lindre tørsten. Det kommer fram av studien at lindring av tørste har lav prioritet og at det ikke er vanlig å rapportere pasienters opplevelse av tørste i rapporter eller skriftlige dokumenter. Gérald Chanques, Nelson, and Puntillo (2015) anbefaler å benytte kartleggingsverktøy for systematisk vurdering av de mest stressfremkallende symptomer som intensivpasienten opplever. Dette er symptomer som tørste, angst, dyspné, dårlig søvn og smerter.

### 7.3.2 Smerter

Informantene hadde alle klare minner om smertefulle opplevelser, spesielt var det erfaringen fra tiden med tube i svelg og luftrør som ble omtalt som spesielt ubehagelig. En pasient beskrev opplevelsen som grusom og omtalte hvor smertefullt det hadde vært å ligge med oraltube.

Dette er funn som samsvarer med studier hvor intensivpasienters kilde til stress og ubehag er undersøkt. Hweidi (2007) så etter kilde til stress blant 165 jordanske intensivpasienter. Opplevelsen av å ligge med tube var den største kilden til stress og ubehag, et funn som også støttes av So and Chan (2004).

En av informantene fortalte under intervjuet at hun fremdeles ikke skjønnte hva slags utstyr hun var koblet til. Hun opplevde det hun beskrev som en «klo» som var festet i ansiktet som påførte henne mye vondt. Denne beskrivelsen passer til måten en oraltube er tapet fast på hake, overleppe og kinn. Informanten som kom med denne beskrivelsen var kognitivt svekket under perioden på respirator og hun klarte ikke å formidle til sine omgivelser at hun hadde ubehag.

Den intuberte pasient har periodevis nedsatt bevissthet og kan ha redusert kognitiv funksjon. Dette sammen med manglende mulighet for verbal kommunikasjon gjør det vanskelig for intensivpasienter å formidle hvilke smerter de har. Denne pasientgruppen er i en sårbar situasjon hvor det er en utfordring å gi adekvat smertebehandling og hvor det er fare for over eller under-behandling av pasientens smerter, (Herr et al., 2011).

Det er i dag utviklet sedasjons-protokoller som skal sikre pasienten systematisk vurdering av smerter, angst og uro. Det er utviklet to ulike grener innen sedasjons-protokoller: Den ene baserer seg på en algoritme hvor man titrerer seg fram til riktig dosering med analgetika og sedativa til ønsket sedasjonsnivå. Den andre grenen er basert på daglig sedasjonsstopp (Schweickert & Kress, 2008). Suksessfull bruk av sedasjonsprotokoller fordrer et godt samarbeid mellom lege og sykepleier og det er spesielt viktig at pasientansvarlig sykepleier har myndighet til å vurdere pasientens sedasjonsbehov (Schweickert & Kress, 2008).

De fire informantene var innlagt på en avdeling som ikke benytter seg av systematisk smertevurdering av pasientene, men hvor sedasjonsnivået og forordninger rundt smertestillende i stor grad blir bestemt i samarbeid mellom sykepleier og lege under lege-sykepleier visitt, uten systematiske bruk av protokoller.

Dette er et samarbeid mellom lege og sykepleier som kan være en utfordring. Egerod (2009) omtaler lege og sykepleieres syn på sedasjon fra et legesyndspunkt. De to profesjonene beskrives som motpoler hvor legen har en aggressiv innstilling og sykepleieren en beskyttende. I motsetning til sykepleiers holdning som pasientens advokat som ønsker å verne mot smerter, aksepterer legen mer smerte for å få pasienten gjennom avvenningsfasen og av respirator (Egerod, 2009). Denne beskrivelsen kan jeg kjenne igjen fra egen avdeling hvor sykepleier har en mer beskyttende tilnærming overfor pasienten og hvor sykepleier gjennom kontinuerlig observasjon «kjenner» mer på det ubehaget pasienten gjennomgår.

Wøien, Stubhaug, and Bjørk (2012) har studert prosessen hvor sykepleiere og leger vurderer pasientens behov for smertestillende og kommer frem til en felles beslutning rundt sedasjonsnivå. Formålet med studien er å beskrive omfanget av sedasjonsprotokoller ved norske intensivavdelinger og i hvilken grad lege og sykepleier samarbeider om sedasjonsnivået. 54 intensivavdelinger er representert i studien, 54 sykepleiere og 47 leger. 68% av respondentene beskrev at beslutningene hovedsakelig ble bestemt under visitten og under «morgenrunden» inne hos pasienten. 85% beskrev beslutningen som et samarbeid mellom lege og sykepleier. Av vurderingsverktøy for smerter var *visuell analog scale* (VAS) det eneste verktøy som ble benyttet. For å vurdere

sedasjon og våkenhetsnivå var *Motor Activity Assessment Score* (MAAS) og *Glasgow Coma Scale* mest i bruk. Denne studien er fra 2012 og endringer i bruk av kartleggingsverktøy kan være endret, men studien viser at det ved norske intensivavdelinger pågår en praksis som avviker stort fra internasjonale anbefalinger.

Det foreligger ulike studier som viser at implementering av sedasjonsprotokoller er gunstig for pasientene. Både pasientens opplevelse av smertelindring og utkomme bedres, og antall dager på respirator reduseres. (Gerald Chanques et al., 2006; Payen, Bosson, Chanques, Mantz, & Labarere, 2009).

Payen et al. (2007) har sett på hvilke sedasjons- og analgesi-rutiner som ble benyttet ved 44 intensivavdelinger i Frankrike og knyttet administrering av medikamenter opp mot vurdering av pasientens behov. Studien inkluderte 1381 intensivpasienter. Funn viste at det var signifikant lavere vurdering av pasienters behov for sedativa og analgesi sammenliknet med hvor mange som fikk dette administrert. Dette viste at et stort antall pasienter ble medikamentelt behandlet uten at behovet var vurdert. Antallet pasienter som fikk vurdert behov for smertestillende og beroligende ved hjelp av sedasjonsprotokoller var 28%. Ved avdelinger hvor bruk av protokoll var etablert ble smertevurdering både før prosedyrer og for kontinuerlig smerte oftere vurdert.

Selv om nyere forskning rundt sedasjon av intensivpasienter viser bedre klinisk utkomme, beskrives det i Internasjonale retningslinjer for sedasjon, at det er uklart hvorvidt lett sedasjon øker pasientens psykologiske stress (Barr et al., 2013). Samuelson, Lundberg, and Fridlund (2007) viste i en studie på 250 tidligere intensivpasienter at lett sedasjon ble assosiert med økt stress rundt behandling og prosedyrer, noe som informantenes beskrivelser også ser ut til å vise.

Informantene beskrev flere opplevelser hvor de ikke opplevde tilfredsstillende smertelindring, spesielt ble det fortalt om smertefulle prosedyrer. Smerter fra ekstubasjon ble billedlig forklart som «drill» og «opp under taket». Dette var en smerte som informantene ikke hadde vært forberedt på og som informantene beskrev som en intens smerte. En av informantene undret seg over at hun ikke hadde fått smertestillende i forkant.



Amundgaard and Østlie (2015) har utført en fokusgruppeundersøkelse ved norske intensivavdelinger hvor intensivsykepleiere beskriver hvordan de vurderer smerter hos respiratorpasienten. Undersøkelsen viste at sykepleieren begrunner sin vurdering ut fra bruk av teoretisk og erfaringsbasert kunnskap, men ved å se nærmere på kunnskapsgrunnlaget til sykepleierne viser det seg at dette ikke er oppdatert. Sykepleiers holdninger og prioriteringer viste seg også å påvirke hvordan sykepleier vurderte pasientens smerter.

Det ligger et stort ansvar på intensivsykepleieren for å vurdere den ikke-kommuniserbare respiratorpasients smertenivå. Herr et al. (2011) belyser hvordan de etiske prinsipper som ikke skade-prinsippet og velgjørenhets-prinsippet pålegger sykepleieren å sørge for god smertelindring og komfort til alle pasienter, også de sårbare som ikke selv kan tale egen sak, og argumentere for at tolking av intensivpasientens oppførsel, vitale data eller vurdering ut fra hva personale ser på som smertefullt, ikke bør være grunnlag for å beregne pasientens smerte, men en pekepinn for videre vurdering.

#### **7.4 Delirium, en utfordring for pasient og sykepleier**

Informantene beskrev levende minner som bar preg av å være opplevelse av intensivdelirium. Minnene ble beskrevet som faktisk hendelser selv om informantene i ettertid forsto at minnene var uvirkelige. Opplevelsene ble beskrevet som vrangforestillinger, hallusinasjoner, illusjoner og drømmer og fargerike beskrivelser fra en bisarr verden ble husket i detalj.

Informantenes beskrivelser fra perioden med delirium omhandlet ved flere anledninger behandlende sykepleier. Sykepleiers rolle i de ulike deliriske tilstander ble ved flere anledninger beskrevet som fryktinngytende og urovekkende. Sykepleierne ble av en informant oppfattet som en del av en større konspirasjon og det varierte fra samarbeid med mafia til å være en del av et apparat som drev med menneskehandel. Dette er funn som også Granberg et al. (1998) beskriver etter å ha intervjuet 19 tidligere respiratorpasienter. Her skildret pasientene et komplisert forhold til sykepleierne under

perioden med hallusinasjoner, vrangforestillinger og illusjoner. Sykepleieren var ofte en del av pasientenes opplevelse under delirium. Enkelte sykepleiere ble karakterisert som «onde» eller «sure» og pasientene følte et behov for å forsvare seg mot sykepleiere som ikke hadde gode hensikter.

Informantene karakteriserte sykepleierne på liknede måte. Det var den «skumle» stille sykepleieren som en pasient følte observerte henne mens hun lå i en seng midt i et rom. Det var «pompel og pilt- svensken» som svevde rundt i rommet. Og det var «Sandra» som kom for å klargjøre pasienten for videre salg.

Informantenes beskrivelser gjengir en opplevelse hvor de er forsvarsløse og hvor opplevelse av avmakt er stor. En informant beskrev hvordan hun i delirisk tilstand overhørte to sykepleiere diskutere en prosedyre som skulle utføres på henne, hvor den ene sykepleieren bad om råd. Hun fortalte hvor livredd hun ble den ene sykepleieren og at hun opplevde at det var livsfarlig å være i hennes varetekt og hun ble svært skeptisk til sykepleierens kompetanse. For den deliriske pasient blir ofte faktiske inntrykk endret og pasientene opplever sterke emosjonelle følelser som sinne, angst, usikkerhet, panikk og skrekkslagenhet (Sörensen Duppils & Wikblad, 2007).

En metaanalyse av pasienters opplevelse av delirium (O'Malley et al., 2008) viser at pasientene er svært vare for sykepleiers oppførsel og kan oppleve kommentarer som avvisende eller uvennlige, noe som bidrar til ytterligere paranoide tanker. Det beskrives hvordan pasientene registrerer og tolker selv den minste kommentar eller en irritert tone i den verste mening. For sykepleieren som jobber tett på intensivpasienten er det viktig å ha gode kunnskaper om hvordan det er å være i delirium og hvordan pasienten oppfører seg slik at gjenkjennelse av tilstanden og korrekt behandling blir iverksatt. CAM-ICU er utviklet for å kunne dokumentere og observere pasientens kognitive status og sykepleier har en viktig rolle med diagnostisering og utførelse av screening-verktøyet. Sjøbø, Graverholt, and Jamtvedt (2012) har utført en klinisk audit på en norsk intensivavdeling og fant at over en 3 måneders periode var den ingen dokumentasjoner på at pasienter ble vurdert med CAM-ICU-score, selv om dette var implementert i avdelingen. Ved å utvikle enkle tiltak på avdelingen ble skåringsprosenten noe bedre, men dette var ustabil over tid. (Sjøbø et al., 2012) tolker den manglende bruken av CAM-ICU til sykepleiers oppfatning av at skåringsverktøyet

undervurderer sykepleieres kliniske erfaring og skjønn. Å belage seg på en ensidig subjektive tolkning av delirium er utilstrekkelig, spesielt med tanke på at det foreligger et godt verktøy for å detektere denne tilstanden. Delirium er en tilstand som må tas på alvor. Utvikling av delirium har vist seg å være en uavhengig variabel forbundet med økt mortalitet i 11 av 15 studier og varigheten av pasientens periode i delirium er signifikant assosiert med økt mortalitet (Barr et al., 2013).

Av ikke- farmakologiske tiltak som har vist å forebygge eller redusere delirium er tidlig- mobilisering det eneste tiltaket som har vist å ha effekt (Wang & Tsai, 2010).

Men, ulike risikofaktorer kan påvirke pasientens kognitive tilstand og det er anbefalt ulike retningslinjer og tiltak i miljøet rundt pasienten for å tilrettelegge best mulig. Francis (2014) anbefaler blant annet å tilrettelegge for orientering, det vil si tilby klokke på rommet, et vindu med utsikt og verbal re-orientering som kan lindre pasientens forvirring i et ukjent miljø.

Forsøk som ble gjort av personalet og pårørende for å orientere informantene ble oppfattet med mistenksomhet og hadde ingen beroligende effekt eller trøst. En informant fortalte hvordan hennes søster forklarte at hun var på sykehus og at behandlende sykepleier var dyktig og til å stole på. Dette førte til at informanten ble svært engstelig over at søsteren lot seg lure og ikke forsto at hun var i klørne på onde krefter. Dette beskrives i flere pasientstudier hvor orientering av familiemedlemmer og personale fører til ytterligere angst og paranoide vrangforestillinger. Pasientene kan også føle seg såret og forvirret over manglende forståelse og bekreftelse på at det opplever er reelt (Fagerberg & Jönhagen, 2002; Olsen et al., 2009). Day, Higgins, and Keatinge (2011) bekrefter også dette funnet og setter spørsmål ved gjeldende orienteringsstrategi som råder i dag, og som anbefales i retningslinjer for behandling av delirium. Artikkelen omhandler tidligere mentalt friske eldre mennesker med delirium innlagt på sykehus. Artikkelforfatterne peker på at tilliten den deliriske pasient har til personale og familie er svært skjør. Orientering kan føre til mistillit hvor pasienten distanserer seg fra helsepersonell og familie. Andersson, Hallberg, Norberg, and Edberg (2002) har forsket på pasienter med delirium og peker på hvordan realitetsorientering kan ta familie og sykepleiers fokus vekk fra pasienten og forståelse fra hva pasienten faktisk opplever. De argumenter med at den beste måten å nærme seg pasienten er med

sensitivitet og kun bruke orienteringsstrategier når pasientene selv forsøker å forstå hva de gjennomgår.

Informantenes persepsjon av tid ble beskrevet som forvirrende med manglende evne til å forstå opplevelsen av tid og rom. I perioden de våknet opp etter medikament-indusert søvn hadde de ingen forståelse for hvor lenge de hadde sovet. I perioder med fluktuerende bevissthet beskrev flere hvordan de gikk ut og inn av søvn med manglende evne til å gjøre rede for tid på døgnet. Det hadde heller ingen oppfatning av hvor lenge de hadde besøk eller hvor lenge det var å vente mellom besøk. Van Rompaey, Van Hoof, van Bogaert, Timmermans, and Dilles (2016) undersøkte 30 tidligere intensivpasienter som testet positivt på delirium. Flere av pasientene fortalte hvordan normal døgnsyklus ble forstyrret og at tidsoppfatningen ble kraftig svekket. Enkelte klarte å skille mellom natt og dag, men ellers hadde de ingen formening om tid. For å bedre pasienters kognitive svekkelse er det anbefalt å utstyre pasientrommene med en godt synlig klokke(National Clinical Guideline Centre, 2010).

En informant beskrev hvordan hun under perioden med delirium fulgte nøye med på klokken som var plassert på pasientrommet, men i stedet for å bli et fast holdepunkt var klokken en kilde til stress og uro. Hun opplevde synshallusinasjoner og så en klokke som ikke gikk riktig, men to minutter av gangen. Kom klokken ut av hennes synsfelt, noe den ofte gjorde under leiring, ble det en ekstra kilde til stress og bekymring siden klokken var borte, og hun skjønnte ikke at den bare var ute av syne. Granberg, Engberg, and Lundberg (1999) har intervjuet 19 tidligere respiratorpasienter og viser her på samme vis hvordan pasienter kan bli urolige og forstyrret av en godt synlig klokke. Pasientene beskriver at selv om de så på klokken, hadde de problemer med persepsjon av tid både i bevissthet og minne. Noen av pasientene beskrev hvordan de strevde med å tenke klart og forstå tiden, noe som utviklet seg til et mareritt hvor tiden sto helt stille. En forklarte at hun ikke visste om 21:00 ble etterfulgt av 20:00 eller 22:00.

NICE(2010) anbefaler å holde den deliriske pasienten i samme rom og avdeling, og at forflytting bare bør skje der det er absolutt nødvendig. Dette er i strid med den behandlingen en informant i denne studien opplevde under den deliriske periode. Hun beskrev hvordan opplevelsen med bytte av rom innad på avdelingen førte til ekstra uro.

Hun ble skrekkslagen og tolket hendelsen som at det var fare på ferde og at flyttingen var et ledd i noe «skummelt som skulle skje». Det kan av naturlige grunner være behov for å flytte en pasient fra et rom til et annet. Det kan være prosedyre å flytte pasient til et nytt, rent rom, etter å ha opphevet kontaktsmitte, eller det kan være omrokkeringer av ulike grunner. Det er oftest sykepleier som har ansvaret for organisering av pasientrommene, og som bestemmer hvem som skal ligge hvor innad på avdelingen. Det er viktig at sykepleier har innsikt i hva forflytning gjør med en delirisk pasient og unngår dette så sant det lar seg gjøre. Det er følgelig svært viktig å prioritere den behandlingen som er gunstig for å redusere antall dager med delirium og skjerming av pasienten bør prioriteres.

For å forstå hvordan den deliriske pasient oppfører seg og for å kunne gi god behandling som er gunstig for den deliriske pasient er det viktig at sykepleier har god faglig kunnskap om emnet. Ved god forståelse er sykepleieren bedre utrustet til å gjøre det beste for pasienten (Sørensen Dupplis & Wikblad, 2007). Sykepleier må ha kunnskap om hvordan enkle dagligdagse episoder, et hevet øyebryn, en streng stemme eller en klokke på rommet kan medføre ekstra belastninger på et sinn som har mer enn nok med å håndtere en forvirret realitet. Som sykepleier må vi observere, dokumentere, behandle og lindre delirium, ikke legge ekstra belastning på pasientene. Antall dager pasienten er i delirium er av største betydning. For hver ekstra dag med delirium i intensivavdelingen økes pasientens risiko for mortalitet med 10 % (Ely et al., 2004).

## 7.5 Aktivitet og hvile, en vanskelig balansegang

Sammen med informantenes opplevelse av trygghet ved besøk av familie var også opplevelsen av utmattelse og behov for hvile. Beskrivelser av søvnløshet og forstyrrelser nattetid ble beskrevet av alle informantene. En informant lå søvnløs en hel natt da pasienten i nabosengen var veldig urolig og tre av informantene opplevde å bli flyttet til sengepost på natten. Søvnmangel hos intensivpasienter er vanlig og karakteriseres av hyppige forstyrrelser og oppvåkninger, mangel på døgnrytme og sparsommelig med tilbrakt tid i dyp søvnstadium (Kamdar, Needham, & Collop, 2012).

Det er en rekke tiltak som kan bedre intensivpasienters søvn på natten slik at døgnrytme er mer intakt. Det er anbefalt å samle nattlige gjøremål til færrest mulig perioder slik at pasienten får mindre forstyrrelser og oppvåkninger. Tamburri et al. (2004) har sett på frekvens, mønster og nattlige aktiviteter på fire intensivavdelinger. Natten ble her definert fra klokken 19:00 til 07:00. Med data samlet over 147 netter viste det seg at medianverdi for interaksjon med pasienten var 42.6. De fleste interaksjoner var ved midnatt og det var roligst rundt klokken 3 på natten. Kun 6% av de 147 nettene som ble studert hadde perioder med 2-3 timer uten forstyrrelser. Med fragmentert søvn på natt har intensivpasientene behov for perioder med søvn og hvile på dagtid. Informantene beskrev hvordan de hadde behov for ro og hvile og ble slitne av stimuli over lengre perioder på dagtid.

Freedman, Gazendam, Levan, Pack, and Schwab (2001) har undersøkt 22 respiratorpasienters søvnsyklus ved en medisinsk intensivavdeling. Studien viste at det var store variasjoner i antall timer hver enkelt pasient fikk gjennom døgnet. Median tid med søvn ved 24-timers overvåkning var  $8,8 \pm 0,5$  timer. Søvnsyklusen var fragmentert og perioder med søvn var spredt utover hele døgnet. 18% av pasientenes søvn i løpet av 24 timer var fra klokken 06:00 på morgenen til 22:00 på kvelden, hvor REM søvn, når det dukket opp, var likt fordelt mellom natt og dag. Pasientenes totale antall timer med søvn var delt opp i mange korte perioder. Medianverdi av antall perioder pasientene sov var  $41 \pm 28$  (Freedman et al., 2001).

Informantene hadde et ambivalent syn på besøk av familie og beskrev både positive og negative aspekter ved besøk. Informantene omtalte pårørendes nærvær som en viktig støtte. En informant opplevde det som spesielt viktig under perioden hun var i delirium. Hun fortalte hvordan søsteren hadde gitt henne trygghet og vilje til å stå gjennom svært kritiske dager. Under pasientens delirium var perioden med besøk av søsteren og andre nære venner de eneste gangene hun følte seg trygg. Samtidig som informantene opplevde trygghet ved besøk av familie var det også opplevelse av utmattelse ved lange besøk hvor informantene følte behov for hvile. En informant beskrev hvordan hennes familie forsøkte å muntre henne opp, men at hun ikke orket det hun beskrev som tull og fjas. Informantenes ulike syn på nærvær fra pårørende er et funn som støttes i en studie av Bergbom and Askwall (2000). Her er det undersøkt hvilke erfaringer

intensivpasienter har rundt pårørendes tilstedeværelse. Pasientene beskriver hvordan pårørendes tilstedeværelse bringer følelse av mening i det meningsløse og opplevelse av tilhørighet når de føler seg fremmedgjort. Samtidig beskriver studien at pasientene ikke klarte å være sosiale eller høflige og at de hadde nok med seg selv, og av den grunn ønsket besøk som ikke krevde oppmerksomhet og interesse. Pasientene påpekte at de ofte følte seg for dårlige til å håndtere flere besøkende og at det holdt med en til to personer på et kort besøk. Pasientene var slitne og brukte alle krefter på å bli bedre og orket ikke å late som om at han var i bedre form eller opptre høflig og ønsket bare besøk av de aller nærmeste. Det optimale besøket ble beskrevet som en enkelt pårørende som snakket forsiktig og rolig, og bare om hyggelige ting.

Informantenes beskrivelse av stress som følge av besøk var for det meste relatert til kommunikasjonsproblemer. For informantene førte det til stor frustrasjon og irritasjon at familien sto rundt sengen og konverserte uten å inkludere pasienten. Dette ga en følelse av isolasjon over å bli stengt ute fra den sosiale omgangen. En informant syntes dette var irriterende da det var informanten de hadde kommet for å besøke, men så ble hun oversett. En informant beskrev hvordan hun ønsket søsteren sin konstant tilstede, men hun skulle bare sitte ved sengen, uten å snakke. Pasienters frustrasjon over kommunikasjonsproblemer med pårørende beskrives av Olsen et al. (2009). Funn i denne studien viser at pasientene ønsker å unngå mest mulig kommunikasjon med familien for å unngå misforståelser. På lik linje med informantene ønsket pasientene pårørende tilstede, men uten forsøk på å kommunisere.

Gonzalez, Carroll, Elliott, Fitzgerald, and Vallent (2004) har studert pasienters preferanser rundt besøk. Det var funn som viste at pasientene ønsket restriksjoner rundt besøkstider, selv om en fleksibel besøkspolicy som ivaretok både pasient og pårørende ble sett på som optimalt. Det var spesielt når pasienten ikke følte seg i form og når samhørigheten med pårørende ikke var optimal at de ønsket at sykepleier skulle sette restriksjoner. Preferanser for besøkstider for pasientene var fra 35-55 minutter, tre til fire ganger daglig.

Beskrivelser fra informantene rundt besøk viser hvor viktig det er at intensivsykepleieren bidrar til å balansere behov for ro og hvile kontra behov for besøk

av de nærmeste. Ved avdelingen hvor informantene var innlagt er det ingen definerte besøkstider. Foruten tidspunkt for sykepleier rapport er det lite restriksjoner rundt besøk. Det oppfordres til at kun pasientens nærmeste kommer på besøk og det er satt en grense på to besøkende om gangen. Erfaringsmessig er det en utfordring å ivareta fleksible besøkstider som er et viktig element for å skape en god opplevelse for pårørende i intensivavdelingen.

Farrell, Joseph, and Schwartz - Barcott (2005) omtaler også denne problemstillingen og beskriver hvordan sykepleierne opplever besøk som et komplekst fenomen hvor det er ulike hensyn som skal ivaretas. For sykepleieren er det hensynet til pasientens sikkerhet som har hovedprioritet. Ved mye besøk kan det være vanskelig balansere pasientens behov for overvåkning og prosedyrer med familiens behov for å være sammen med sine kjære. Sykepleierne i studien hadde ulike meninger rundt begrensninger. Der hvor det var satt føringer med to pårørende om gangen inne hos pasienten ble reglene ofte lempet på.

Informantene beskrev aktiv deltagelse fra pårørende og opplevde mye besøk. Det er store variasjoner hvor mye besøk en intensivpasient på en avdeling med fleksible besøkstider får. Eriksson and Bergbom (2007) fant i sin studie fra en 12-sengs generell intensivavdeling at 25 % av pasientene ( $n = 198$ ) ikke fikk besøk. Av de 75 % av pasientene som fikk besøk ( $n = 148$ ), var besøkstiden på under 30 minutter hos 50% ( $n = 70$ ). 36% ( $n = 53$ ) hadde besøk som varierte fra 0,6- 2 timer. Hos 17% ( $n = 25$ ) av pasientene varte besøket utover 2 timer. Besøk som varer i lang tid er ikke bare trettende for pasienten men kan også gjøre arbeidsforholdene for intensivsykepleieren vanskelig. Det er derfor viktig med en god dialog med pårørende for å finne en den rette balansen. Det er besøk som gir pasienten trygghet, ro og opplevelse av tilhørighet.

## 7.6 Båndene brytes

Alle informantene hadde klare minner om overflyttingen fra intensivavdelingen til sengepost og beskrev dette som en utrygg, forvirrende og stressende prosess. Årsaken til informantenes angst og uro i forbindelse med overflyttinger var sammensatt av flere komponenter. Overflyttingen skjedde uten at informantene var forberedt, en informant



omtalte at flyttingen hadde skjedd «i hui og hast», De følte seg ikke sterke nok til å håndtere mindre grad av hjelp som ble tilbudt på post og de opplevde at personalet ikke hadde nødvendige opplysninger om pasientens sykehistorie for å ivareta trygg behandling.

### 7.6.1 I hui og hast

Flere av informantene beskrev hvordan det nære båndet informantene følte at de hadde til intensivavdelingen ble brått endret da tiden var inne for overflytning til post. Dette var i dagene etter ekstubasjon hvor de i økende grad følte trygghet til helsepersonalet. Beskjed om overflytting kom brått på informantene, to av fire informanter ble flyttet uten forvarsel og tre av fire på natten. En informant hadde opplevd at det var planlagt overflytting på dagtid, men dette ble utsatt uten at hun skjønnte grunnen og ble så flyttet påfølgende natt uten at hun var forberedt på dette. En større multisenterstudie fant gjennom studie av 21 295 pasienter at overflytting på natt (22:00-06:59) medfører høyere mortalitet og det er betydelig større risiko for å flytte pasienter som ikke er riktig klare til overflytting (Goldfrad & Rowan, 2000). Det er ofte et stort press på intensivavdelinger for å ta mot nye pasienter og erfaringsmessig blir den pasienten som er best egnet sendt videre til sengepost. Informantene beskrev hvordan overflyttingene var preget av lite informasjon i forkant, de følte seg dårlig forberedt og opplevde at overflyttingen skjedde i full hast. Intensivpasienters opplevelse av utrygghet i forbindelse med overflytting beskrives i en rekke studier og er et kjent i intensivsammenheng (Chaboyer et al., 2005; McKinney & Deeny, 2002).

Overflytting av intensivpasienter til sengepost skjer daglig og det er ulike profesjoner som her tar del i det rutinearbeidet en planlagt overflytting er. Sykepleieren har en sentral rolle i planleggingen og står ansvarlig for både rapportering til post og forberedelse av pasient. Watts, Pierson, and Gardner (2005) fant i sin studie at sykepleiere på en intensivavdeling har manglende bevissthet rundt planleggingen av overflytting fra intensivavdeling til post. I studien hadde ikke sykepleierne noen klar oppfatning om overflytting kun gjaldt den fysiske forflytningen av pasienten, eller om klargjøring var et videre begrep hvor overflyttingen vurderes, planlegges og i etterkant evalueres (Watts et al., 2005).

Av informantene ble overflyttingen beskrevet som en brå hendelse som var en følge av akutt behov for plass til ny intensivpasient. Informantene viste forståelse for dette, at det var noen som nå var sykere enn de selv var og trengte plassen, men de beskrev flyttingen som veldig stressende og det ble etterlyst mer ro rundt prosessen. Dette finner også Chaboyer et al. (2005) i en studie rundt overflyttingsprosessen av 7 intensivpasienter. Pasientene forteller hvordan den plutselige overflyttingen ble oppfattet som brutal og ga en følelse av å være forlatt.

Häggström, Asplund, and Kristiansen (2012) har sett på hvilke faktorer som må være tilstede for å bedre pasientens erfaringer ved overflytting. De belyser individuell planlegging, bedre forberedelse og større kunnskap rundt pasientens opplevelser og behov. Ved å forberede pasienten på de endringer i omsorgsnivå som de vil oppleve på post kan overgangen føles mindre brutal. De foreslår å ta med pasienten til avdelingen på en pre-visitt, men også at sykepleier fra post kommer til intensivavdelingen og hilser på pasienten. Ved å gradvis bli introdusert for det nye miljøet kan det bedre opplevelsen for intensivpasientene.

### **7.6.2 Endret behandlingsnivå.**

Informantene reflekterte over den store forskjellen i omsorgsnivå som var mellom intensivavdelingen og sengeposten de ble flyttet til. De opplevde bekymring over redusert nivå av overvåkning og hvor lite hjelp det var å få av personalet.

Problemene som fulgte av å være fysisk og mentalt svekket etter intensivoppholdet var årsaken til uro og bekymring og ble omtalt av to informanter. Beskrivelsene bar preg av at informantene følte at de var flyttet til en post hvor behandlingsnivået var lavere enn det de hadde behov for. Nærmere 50% av pasienter som har gjennomgått sepsis, multiorgansvikt eller langvarig intensivbehandling utvikler «critical illness», en perifer nevro-muskulær affeksjon, som er en samlebetegnelse for polyneuropati og myopati. Denne tilstanden preges av generell muskelsvakhet og gir økt trettbarhet, psykiske plager og nedsatt helsetilstand (Stevens et al., 2007). For pasienter som utvikler «critical illness» er det behov for et individuelt tilrettelagt opptreningsprogram. Intensivpasienter som utvikler «critical illness» vil trenge langvarig rehabilitering.

Mellom 40 -50 % oppnår habitualltilstanden de hadde før innleggelse på intensivavdelingen (Intiso et al., 2011).

Mangel på styrke, og beskrivelse av hvor sårbare og hjelpeløse intensivpasienter føler seg etter overflytting til post er omtalt i ulike studier (Chaboyer, Thalib, Alcorn, & Foster, 2007; Löf et al., 2008; McKinney & Deeny, 2002). Den reduserte muskelstyrken og grad av svekkelse informantene beskriver tyder på at enkelte hadde utviklet «critical illness». En informant beskrev opplevelsen av å ha reduserte styrke i ekstremitetene: *når jeg skulle ta den ene armen opp og holde meg, det var som en Amerikareise*. For pasienten med generell muskelsvakhet etter intensivbehandlingen kreves det god tilrettelegging ved overflytting til post. Det er viktig at hver enkelt pasient får en individuell tilpasset vurdering basert på det pleiebehovet som foreligger.

Informantene beskriver hvor redde de var for å gå alene til toalettet eller hvor vanskelig det var å forflytte seg på egen hånd til en dostol. Denne form for mobilisering har vært tilrettelagt med en til to sykepleiere på intensivavdelingen, og ofte med fysioterapeut. Overgangen til sengpost bli her større enn hva pasienten kan klare å forholde seg til. Chaboyer et al. (2005) beskriver hvordan pasientene først etter overflyttingen skjønner hvor stor denne endringen er og hva overflyttingen faktisk betyr med tanke på redusert tilsyn og tilrettelegging.

En informant forsøkte selv å informere personale på post om hvor hjelpeløs hun var, og hvor stor tilrettelegging hun trengte, men opplevde ikke å få forståelse for dette. Hun opplevde at personale rett og slett ikke skjønnte hvor fysisk svekket hun var. Chaboyer et al. (2005) omtaler hvordan den store overgangen fra å være i sentrum for sykepleier og legers oppmerksomhet, til å bli en av mange pasienter på post, fører til en følelse av å ikke lengere være av interesse. Dette skyldes ikke en selvsentrert eller egoistisk tankegang, men at den store og brå reduksjonen i sykepleiefaglig og medisinsk oppfølging blir så stor at det skremmer pasientene.

Whittaker and Ball (2000) har sett på hvilke tanker og erfaringer sykepleiere på post har rundt pasienter som kommer fra intensivavdelingen. Studien viser at sykepleiere har ambivalente følelser ovenfor denne pasientgruppen. Dette er relatert til

arbeidsmengde denne pasientgruppen fører med seg og usikkerhet rundt egen sykepleiefaglig kompetanse. Sykepleierne frykter at pasientene fra intensivavdelingen vil være så krevende at det ville gå ut over tilbudet til andre pasienter. De opplever også at pårørende til tidligere intensivpasienter er besværlige. Sykepleierne har klare tanker om at pasienter og pårørende bør være bedre forberedt på hvilket hjelpenivå de kan forvente etter overflytting post(Whittaker & Ball, 2000).

### 7.6.3 Mangel på informasjon

Palesjö et al. (2015) beskriver i en fenomenologisk studie av intensivpasienter i opptreningsfasen hvordan pasientene opplever at personale på post har for liten kunnskap om pasientens sykehistorie og forståelse for hvordan det er å være rekonvalesent etter et intensivopphold. Informantene hadde lignende beskrivelser. Etter overflytting til post savnet informantene at personale hadde bedre kunnskap om deres sykehistorie og pasientopplysninger, slik at de kunne få bedre tilrettelagt behandling og at selv kunne slippe å bruke mye energi på å gi informasjon. En informant fortalte at hun var svært sliten og medtatt og hadde vansker med å gi adekvate medisinske opplysninger som hun gjentatte ganger ble spurt om.

For sykepleier på en intensivavdeling er det viktig å bidra med god dokumentasjon ved overflytting. Pasienten skal ikke stå ansvarlig for å få den hjelpen han trenger slik informantene opplevde ved enkelte anledninger. Whittaker and Ball (2000) beskriver negative forhold sykepleier på post opplever når de mottar skriftlige og muntlige rapport fra intensivsykepleier i forbindelse med overflytting av pasient. De omtalte rapportene som *for* omfattende, og med en rekke irrelevante detaljer. Sykepleierne ønsket seg en mer «spisset» rapport hvor pasientens hovedproblem ble belyst.

Informantenes beskrivelse av manglende individuell tilrettelegging i forbindelse med overflytting til post viser at dette er et område med behov for bedre rutiner. Overflytting er et tegn på klinisk bedring og dette blir ofte poengtert til pasienten. Jeg vil påstå at dette er å ta for lett på pasientens vegne og indikerer lite innsikt i de problemer pasientene opplever etter overflytting. Overflyttingen må være planlagt og intensivsykepleieren bør har dette i tankene helt fra pasienten er stabilisert og begynner

opptrening. Intensivpasienter har ofte samme overvåkningsnivå fra innleggelse på en intensivavdeling helt frem til overflytting til post. Ved gradvis reduksjon av overvåkningsnivå i opptreningsfasen etter endt respiratorbehandling vil overgangen oppleves mindre synlig og kan øke pasientens trygghet ved at han får bedre tid på å forberede seg. Sykepleiere på post vil da erfare at pasienten har vent seg til redusert overvåkning og kan fremstå som mindre «krevende».

Hospitering på en intensivavdeling kan gi sykepleiere på post bedre innsikt i hvor syke intensivpasientene er før de blir overflyttet. Dette vil gi bedre innsikt og innlevelse i denne pasientgruppen, samtidig som det styrker kompetansen. Ved medisinske avdelinger, som ofte mottar pasienter som har gjennomgått lange intensivforløp, vil undervisning i hvilke konsekvenser alvorlig sykdom og intensivbehandling har i etterkant øke forståelsen for pasientgruppen som kan være kognitivt svekket, ha redusert muskelstyrke og fysisk og psykisk funksjonsevne (Needham et al., 2012).

For personale på intensivavdelingen kan også innsikt i de senvirkninger intensivpasienten opplever etterspørres. Flere av informantene opplevde overflytting de ikke var informert om og det ser ut til at det den enkelte pasients funksjonsnivå ikke har vært vurdert opp mot den hjelpen det kan forventes å få på post. Manglende rutiner og retningslinjer på intensivavdelingen rundt overflytting blir tydelig, og viser at det ikke er nok med grundig skriftlig og muntlig rapport. Intensivsykepleiere bør sette seg grundig inn i hvilke personalressurser det foreligger på posten hvor pasienten flyttes. Ved flere sykehus er det innført bruk av mobil intensivsykepleier (MIS). Dette er en ordning hvor en erfaren intensivsykepleier kan tilkalles og som møter på sengepost ved behov for veiledning og vurdering av pasienten (Nossek Johnsen et al., 2016). Bruk av MIS for å følge opp pasienter som er overflyttet til post kan være et viktig bindeledd mellom intensivavdelingen og sengeposten. Hun kan gi råd og veiledning til personale på post, men vil også representere en trygghet for pasienten som er overflyttet. Bedre samhandling mellom intensivavdelingen og sengepost er påkrevd og det er viktig å se det helhetlige pasientforløpet for å sikre pasientens behov.

## 8 Oppsummering og anbefalinger

Funn i denne studien viser at sykepleier er i en unik posisjon til å gjøre et tøft og vanskelig intensivopphold bedre ved hjelp av god ivaretagelse. Informantene beskriver god ivaretagelse når de følte seg trygge, fikk engasjert og individuell pleie, mottok lindring ved ubehagelige symptomer og fikk følelsen av kontroll ved angst, ubehag og ved overflytting til post.

Den tette oppfølging sykepleier har med intensivpasienten over tid setter sykepleier i en unik posisjon, og sykepleiers væremåte berører pasienten i stor grad. Intensivpasienten kan ikke være likegyldig til hva slags sykepleie han får, sykepleier er konstant tilstede og kan enten bedre pasientopplevelsen eller gjøre den verre ved å få pasienten til å føle isolasjon og utrygghet.

Intensivpasienters beskrivelser viser vei for hva som oppleves som god pleie og hvor det er rom for forbedringer. God sykepleie veier opp for ubehagelige opplevelser, mens uengasjert og ubetenksom sykepleie kan bli en lidelse i seg selv, på linje med tørste, smerte og ubehag. Informantene beskriver hvordan de på enkelte områder bare måtte holde ut, som en nattevakt hvor nattevakten ikke tok seg tid til å trygge pasienten, eller å vise engasjement nok til å se hvordan pasienten egentlig hadde det. Det er i dag utarbeidet en rekke retningslinjer og prosedyrer for å sikre kvalitet i sykepleie og hvor subjektiv vurdering er et tillegg til objektiv dokumentasjon. Det er ofte ikke samsvar mellom hva pasienten ønsker og hva sykepleier tror er pasientens behov, og ved systematisk kartlegging opplever intensivpasienten økt ivaretagelse. Informantene beskrev hvordan de opplevde manglende kontinuitet rundt sykepleieobservasjoner og dette var spesielt sårbart under tiden pasienten var koblet til respirator og hadde vanskeligheter med å formidle behov.

Informantene beskriver hvordan de hadde fluktuerende bevissthet og i perioder med kognitiv svikt opplevde vrangforestillinger og hadde paranoide hendelser hvor personalet var inkludert. Pasientene beskrev hvor ømfintlige de var for kommentarer og

endringer i denne perioden. Betydning av familie på besøk ble omtalt som spesielt viktig i perioden med kognitiv svikt. Samtidig hadde informantene behov for mye ro og hvile.

For informantene var overflytting til sengepost preget av manglende forberedelse og informasjon. Dette gjaldt spesielt hva de kunne forvente av oppfølging og tilsyn på post. De opplevde manglende kontinuitet fra intensivavdelingen til sengepost, og måtte selv forklare og beskrive hvordan de trengte tilrettelegging.

## Litteraturliste

- Alasad, J., & Ahmad, M. (2005). Communication with critically ill patients. *Journal of Advanced Nursing*, 50(4), 356-362.
- Alpers, L.-M., Helseth, S., & Bergbom, I. (2012). Experiences of inner strength in critically ill patients—a hermeneutical approach. *Intensive and critical care nursing*, 28(3), 150-158.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual*. Washington, DC . APA Press.
- Amundgaard, T. K., & Østlie, I. L. (2015). Vurdering av smerte hos voksne respiratorpasienter. *Sykepleien Forskning*, 10(4).
- Andersson, E. M., Hallberg, I. R., Norberg, A., & Edberg, A. K. (2002). The meaning of acute confusional state from the perspective of elderly patients. *International journal of geriatric psychiatry*, 17(7), 652-663.
- Barr, J., Fraser, G. L., Puntillo, K., Ely, E. W., Gélinas, C., Dasta, J. F., . . . Joffe, A. M. (2013). Clinical practice guidelines for the management of pain, agitation, and delirium in adult patients in the intensive care unit. *Critical care medicine*, 41(1), 263-306.
- Bergbom, I., & Askwall, A. (2000). The nearest and dearest: a lifeline for ICU patients. *Intensive and critical care nursing*, 16(6), 384-395.
- Boyko, Y., Ørding, H., & Jennum, P. (2012). Sleep disturbances in critically ill patients in ICU: how much do we know? *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 56(8), 950-958.
- Carroll, S. M. (2004). Nonvocal ventilated patients perceptions of being understood. *Western journal of nursing research*, 26(1), 85-103.
- Carroll, S. M. (2007). Silent, slow lifeworld: The communication experience of nonvocal ventilated patients. *Qualitative Health Research*, 17(9), 1165-1177.
- Chaboyer, W., Kendall, E., Kendall, M., & Foster, M. (2005). Transfer out of intensive care: a qualitative exploration of patient and family perceptions. *Australian Critical Care*, 18(4), 138-145.
- Chaboyer, W., Thalib, L., Alcorn, K., & Foster, M. (2007). The effect of an ICU liaison nurse on patients and family's anxiety prior to transfer to the ward: an intervention study. *Intensive and critical care nursing*, 23(6), 362-369.



- Chanques, G., Jaber, S., Barbotte, E., Violet, S., Sebbane, M., Perrigault, P.-F., . . . Eledjam, J.-J. (2006). Impact of systematic evaluation of pain and agitation in an intensive care unit. *Critical care medicine, 34*(6), 1691-1699.
- Chanques, G., Nelson, J., & Puntillo, K. (2015). Five patient symptoms that you should evaluate every day. *Intensive Care Medicine, 41*(7), 1347-1350.
- Chanques, G., Sebbane, M., Barbotte, E., Viel, E., Eledjam, J.-J., & Jaber, S. (2007). A prospective study of pain at rest: incidence and characteristics of an unrecognized symptom in surgical and trauma versus medical intensive care unit patients. *The Journal of the American Society of Anesthesiologists, 107*(5), 858-860.
- Cornock, M. A. (1998). Stress and the intensive care patient: perceptions of patients and nurses. *Journal of Advanced Nursing, 27*(3), 518-527.
- Davydow, D. S., Gifford, J. M., Desai, S. V., Bienvenu, O. J., & Needham, D. M. (2009). Depression in general intensive care unit survivors: a systematic review. *Intensive Care Medicine, 35*(5), 796-809.
- Davydow, D. S., Gifford, J. M., Desai, S. V., Needham, D. M., & Bienvenu, O. J. (2008). Posttraumatic stress disorder in general intensive care unit survivors: a systematic review. *General hospital psychiatry, 30*(5), 421-434.
- Day, J., Higgins, I., & Keatinge, D. (2011). Orientation strategies during delirium: are they helpful? *Journal of clinical nursing, 20*(23 - 24), 3285-3294.
- Egerod, I. (2009). Cultural changes in ICU sedation management. *Qualitative Health Research, 19*(5), 687-696.
- Egerod, I., Bergbom, I., Lindahl, B., Henricson, M., Granberg-Axell, A., & Storli, S. L. (2015). The patient experience of intensive care: A meta-synthesis of Nordic studies. *International Journal of Nursing Studies, 52*(8), 1354-1361.
- Elstad, I. (2014). *Sjukepleietenkning*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ely, E. W., Margolin, R., Francis, J., May, L., Truman, B., Dittus, R., . . . Inouye, S. K. (2001). Evaluation of delirium in critically ill patients: validation of the Confusion Assessment Method for the Intensive Care Unit (CAM-ICU). *CRITICAL CARE MEDICINE-BALTIMORE-, 29*(7), 1370-1379.
- Ely, E. W., Shintani, A., Truman, B., Speroff, T., Gordon, S. M., Harrell Jr, F. E., . . . Dittus, R. S. (2004). Delirium as a predictor of mortality in mechanically ventilated patients in the intensive care unit. *Jama, 291*(14), 1753-1762.

- Engström, Å., Nyström, N., Sundelin, G., & Rattray, J. (2013). People's experiences of being mechanically ventilated in an ICU: a qualitative study. *Intensive and critical care nursing, 29*(2), 88-95.
- Eriksson, T., & Bergbom, I. (2007). Visits to intensive care unit patients—frequency, duration and impact on outcome. *Nursing in critical care, 12*(1), 20-26.
- Fagerberg, I., & Jönhagen, M. E. (2002). Temporary confusion: a fearful experience. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 9*(3), 339-346.
- Farrell, M. E., Joseph, D. H., & Schwartz - Barcott, D. (2005). *Visiting hours in the ICU: finding the balance among patient, visitor and staff needs*. Paper presented at the Nursing forum.
- Finke, E. H., Light, J., & Kitko, L. (2008). A systematic review of the effectiveness of nurse communication with patients with complex communication needs with a focus on the use of augmentative and alternative communication. *Journal of clinical nursing, 17*(16), 2102-2115.
- Flåtten, H. (2007). Årsrapport fra Norsk Intensivregister (NIR) 2007 [Annual report from The Norwegian Intensive Care Register 2007]: Bergen.
- Flåtten, H. (2012). Årsrapport fra Norsk Intensivregister 2012 *Oslo: Norsk Intensivregister*.
- Francis, J. J. (2014). Delirium and acute confusional states: Prevention, treatment, and prognosis. In T.W. Post (Ed.), Uptodate. Waltham. Retrieved from <http://www.uptodate.com.ezproxy.hioa.no/contents/delirium-and-acute-confusional-states-prevention-treatment-and-prognosis?source=machineLearning&search=delirium+in+icu&selectedTitle=1~150&sectionRank=1&anchor=H354892619#H354892619>.
- Freedman, N. S., Gazendam, J., Levan, L., Pack, A. I., & Schwab, R. J. (2001). Abnormal sleep/wake cycles and the effect of environmental noise on sleep disruption in the intensive care unit. *American journal of respiratory and critical care medicine, 163*(2), 451-457.
- Goldfrad, C., & Rowan, K. (2000). Consequences of discharges from intensive care at night. *The Lancet, 355*(9210), 1138-1142.
- Gonzalez, C. E., Carroll, D. L., Elliott, J. S., Fitzgerald, P. A., & Vallent, H. J. (2004). Visiting preferences of patients in the intensive care unit and in a complex care medical unit. *American Journal of Critical Care, 13*(3), 194-198.

- Granberg, A., Engberg, I. B., & Lundberg, D. (1998). Patients' experience of being critically ill or severely injured and cared for in an intensive care unit in relation to the ICU syndrome. Part I. *Intensive and critical care nursing*, 14(6), 294-307.
- Granberg, A., Engberg, I. B., & Lundberg, D. (1999). Acute confusion and unreal experiences in intensive care patients in relation to the ICU syndrome. Part II. *Intensive and critical care nursing*, 15(1), 19-33.
- Happ, M. B., Garrett, K., Thomas, D. D., Tate, J., George, E., Houze, M., . . . Sereika, S. (2011). Nurse-patient communication interactions in the intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 20(2), e28-e40.
- Hemsley, B., Sigafos, J., Balandin, S., Forbes, R., Taylor, C., Green, V. A., & Parmenter, T. (2001). Nursing the patient with severe communication impairment. *Journal of Advanced Nursing*, 35(6), 827-835.
- Herr, K., Coyne, P. J., McCaffery, M., Manworren, R., & Merkel, S. (2011). Pain assessment in the patient unable to self-report: position statement with clinical practice recommendations. *Pain Management Nursing*, 12(4), 230-250.
- Herridge, M. S., Tansey, C. M., Matté, A., Tomlinson, G., Diaz-Granados, N., Cooper, A., . . . Stewart, T. E. (2011). Functional disability 5 years after acute respiratory distress syndrome. *New England Journal of Medicine*, 364(14), 1293-1304.
- Heyerdahl, F., Olin Lervåg, S., Skagestad, M., & Jacobsen, D. (2012). Hva er en indremedisinsk intensivavdeling? *Tidsskrift for den Norske Laegeforening*, 132(6), 632.
- Hofhuis, J. G., Spronk, P. E., van Stel, H. F., Schrijvers, A. J., Rommes, J. H., & Bakker, J. (2008). Experiences of critically ill patients in the ICU. *Intensive and critical care nursing*, 24(5), 300-313.
- Hu, R. F., Jiang, X. Y., Chen, J., Zeng, Z., Chen, X. Y., Li, Y., . . . Evans, D. J. (2015). Non-pharmacological interventions for sleep promotion in the intensive care unit. *The Cochrane Library*.
- Hupcey, J. E. (2000). Feeling safe: the psychosocial needs of ICU patients. *Journal of Nursing Scholarship*, 32(4), 361-367.
- Hweidi, I. M. (2007). Jordanian patients' perception of stressors in critical care units: a questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies*, 44(2), 227-235.

- Hägström, M., Asplund, K., & Kristiansen, L. (2012). How can nurses facilitate patient's transitions from intensive care?: A grounded theory of nursing. *Intensive and critical care nursing*, 28(4), 224-233.
- Intiso, D., Amoroso, L., Zarrelli, M., Paziienza, L., Basciani, M., Grimaldi, G., . . . Di Rienzo, F. (2011). Long - term functional outcome and health status of patients with critical illness polyneuromyopathy. *Acta neurologica Scandinavica*, 123(3), 211-219.
- Johannessen, A., Tufte, P. A., & Kristoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. ed.). Oslo: Abstrakt.
- Kamdar, B. B., Needham, D. M., & Collop, N. A. (2012). Sleep deprivation in critical illness its role in physical and psychological recovery. *Journal of intensive care medicine*, 27(2), 97-111.
- Karlsson, V., Bergbom, I., & Forsberg, A. (2012). The lived experiences of adult intensive care patients who were conscious during mechanical ventilation: a phenomenological-hermeneutic study. *Intensive and critical care nursing*, 28(1), 6-15.
- Karlsson, V., Forsberg, A., & Bergbom, I. (2012). Communication when patients are conscious during respirator treatment—A hermeneutic observation study. *Intensive and critical care nursing*.
- Knaus, W. A., Draper, E. A., Wagner, D. P., & Zimmerman, J. E. (1985). APACHE II: a severity of disease classification system. *Critical care medicine*, 13(10), 818-829.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2012). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. ed.): Gyldendal akademisk.
- Landström, M., Rehn, M., & Frisman, G. H. (2009). Perceptions of registered and enrolled nurses on thirst in mechanically ventilated adult patients in intensive care units—A phenomenographic study. *Intensive and critical care nursing*, 25(3), 133-139.
- Löf, L., Berggren, L., & Ahlström, G. (2006). Severely ill ICU patients recall of factual events and unreal experiences of hospital admission and ICU stay-3 and 12 months after discharge. *Intensive and critical care nursing*, 22(3), 154-166.
- Löf, L., Berggren, L., & Ahlström, G. (2008). ICU patients' recall of emotional reactions in the trajectory from falling critically ill to hospital discharge: follow-ups after 3 and 12 months. *Intensive and critical care nursing*, 24(2), 108-121.

- Magarey, J. M., & McCutcheon, H. H. (2005). 'Fishing with the dead'—Recall of memories from the ICU. *Intensive and critical care nursing*, 21(6), 344-354.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring, 3. utg* (3. ed.). Bergen: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2003). Omsorg, sykepleie og medisin: historisk-filosofiske essays (2. utgave), [Oslo]: Universitetsforl.
- McKinley, S., Nagy, S., Stein-Parbury, J., Bramwell, M., & Hudson, J. (2002). Vulnerability and security in seriously ill patients in intensive care. *Intensive and critical care nursing*, 18(1), 27-36.
- McKinney, A. A., & Deeny, P. (2002). Leaving the intensive care unit: a phenomenological study of the patients' experience. *Intensive and critical care nursing*, 18(6), 320-331.
- Menzel, L. K. (1998). Factors related to the emotional responses of intubated patients to being unable to speak. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 27(4), 245-252.
- National Clinical Guideline Centre. (2010). Delirium: diagnosis, prevention and management. Retrieved from [www.nice.org.uk/CG103](http://www.nice.org.uk/CG103).
- Needham, D. M., Davidson, J., Cohen, H., Hopkins, R. O., Weinert, C., Wunsch, H., . . . Bienvenu, O. J. (2012). Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. *Critical care medicine*, 40(2), 502-509.
- Nilsen, M. L., Sereika, S., & Happ, M. B. (2013). Nurse and patient characteristics associated with duration of nurse talk during patient encounters in ICU. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 42(1), 5-12.
- Norges Sykepleierforbund. (2016). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Oslo: Norsk Sykepleierforbund. Retrieved from <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>
- Nortvedt, F. (2008). Kroppsfenomenologisk forskning: i grenselandet mellom empiri og filosofi. *Vård i Norden*, 28(3), 53-55.
- Nortvedt, F. (2014). Når sykepleie redder liv(12). Retrieved from [https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/nar\\_sykepleie\\_redder\\_liv.pdf](https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/nar_sykepleie_redder_liv.pdf) website:  
[https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/nar\\_sykepleie\\_redder\\_liv.pdf](https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/nar_sykepleie_redder_liv.pdf)

- Nossek Johnsen, M., Grønbeck, S., Stafseth, S. K., Randen, I., Lien, T., & Lerdal, A. (2016). Tryggere med mobil intensivsykepleier. *Sykepleien*. Retrieved from <https://sykepleien.no/forskning/2016/01/samarbeid-skole-og-praksis>
- NSFLIS. (2002). Funksjonsbeskrivelse for intensivsykepleier. Retrieved from <https://www.nsf.no/Content/125358/Funksjonsbeskrivelse%20for%20intensivsykepleier%20 2 .pdf>
- O'Malley, G., Leonard, M., Meagher, D., & O'Keeffe, S. T. (2008). The delirium experience: a review. *Journal of psychosomatic research*, 65(3), 223-228.
- Olsen, K. D., Dysvik, E., & Hansen, B. S. (2009). The meaning of family members' presence during intensive care stay: a qualitative study. *Intensive and critical care nursing*, 25(4), 190-198.
- Palesjö, C., Nordgren, L., & Asp, M. (2015). Being in a critical illness - recovery process: a phenomenological hermeneutical study. *Journal of clinical nursing*, 24(23-24), 3494-3502.
- Patak, L., Gawlinski, A., Fung, N. I., Doering, L., & Berg, J. (2004). Patients' reports of health care practitioner interventions that are related to communication during mechanical ventilation. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 33(5), 308-320.
- Payen, J.-F., Bosson, J.-L., Chanques, G., Mantz, J., & Labarere, J. (2009). Pain Assessment Is Associated with Decreased Duration of Mechanical Ventilation in the Intensive Care Unit: A Post Hoc Analysis of the DOLOREA Study. *The Journal of the American Society of Anesthesiologists*, 111(6), 1308-1316.
- Payen, J.-F., Chanques, G., Mantz, J., Hercule, C., Auriant, I., Leguillou, J.-L., . . . Bosson, J.-L. (2007). Current Practices in Sedation and Analgesia for Mechanically Ventilated Critically Ill Patients: A Prospective Multicenter Patient-based Study. *The Journal of the American Society of Anesthesiologists*, 106(4), 687-695.
- Polit, D., & Beck, D. (2016). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (tenth ed.): London: Philadelphia, Pa.; London: Lippincott Williams & Wilkins.
- Puntillo, K., Arai, S. R., Cooper, B. A., Stotts, N. A., & Nelson, J. E. (2014). A randomized clinical trial of an intervention to relieve thirst and dry mouth in intensive care unit patients. *Intensive Care Medicine*, 40(9), 1295-1302.

- Puntillo, K. A., Arai, S., Cohen, N. H., Gropper, M. A., Neuhaus, J., Paul, S. M., & Miaskowski, C. (2010). Symptoms experienced by intensive care unit patients at high risk of dying. *Critical care medicine*, *38*(11), 2155.
- Rodriguez, C. S., Spring, H. J., & Rowe, M. (2015). Nurses' experiences of communicating with hospitalized, suddenly speechless patients. *Qualitative Health Research*, *25*(2), 168-178.
- Rotondi, A. J., Chelluri, L., Sirio, C., Mendelsohn, A., Schulz, R., Belle, S., . . . Pinsky, M. R. (2002). Patients' recollections of stressful experiences while receiving prolonged mechanical ventilation in an intensive care unit\*. *Critical care medicine*, *30*(4), 746-752.
- Samuelson, K. A. (2011). Unpleasant and pleasant memories of intensive care in adult mechanically ventilated patients—findings from 250 interviews. *Intensive and critical care nursing*, *27*(2), 76-84.
- Samuelson, K. A., Lundberg, D., & Fridlund, B. (2007). Stressful experiences in relation to depth of sedation in mechanically ventilated patients. *Nursing in critical care*, *12*(2), 93-104.
- Schweickert, W. D., & Kress, J. P. (2008). Strategies to optimize analgesia and sedation. *Critical Care*, *12*(3), 1.
- Sjøbbø, B., Graverholt, B., & Jamtvedt, G. (2012). Evidence-based assessment of delirium in intensive care. *Sykepleien Forskning*, *7*(4).
- So, H. M., & Chan, D. S. K. (2004). Perception of stressors by patients and nurses of critical care units in Hong Kong. *International Journal of Nursing Studies*, *41*(1), 77-84.
- Stevens, R. D., Dowdy, D. W., Michaels, R. K., Mendez-Tellez, P. A., Pronovost, P. J., & Needham, D. M. (2007). Neuromuscular dysfunction acquired in critical illness: a systematic review. *Intensive Care Medicine*, *33*(11), 1876-1891.
- Strøm, T., Martinussen, T., & Toft, P. (2010). A protocol of no sedation for critically ill patients receiving mechanical ventilation: a randomised trial. *Lancet (London, England)*, *375*(9713), 475.
- Stubberud, D.-G. (Ed.) (2013). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*: Gyldendal Akademisk.
- Svenaesus, F. (2005). Sykdommens mening-og motet med det syke mennesket.
- Sykepleierforbund, N. (2008). Sykepleie- et selvstendig og alsidig fag.

- Sörensen Duppils, G., & Wikblad, K. (2007). Patients' experiences of being delirious. *Journal of clinical nursing*, 16(5), 810-818.
- Tamburri, L. M., DiBrienza, R., Zozula, R., & Redeker, N. S. (2004). Nocturnal care interactions with patients in critical care units. *American Journal of Critical Care*, 13(2), 102-113.
- Van Rompaey, B., Van Hoof, A., van Bogaert, P., Timmermans, O., & Dilles, T. (2016). The patient's perception of a delirium: A qualitative research in a Belgian intensive care unit. *Intensive and critical care nursing*, 32, 66-74.
- Wang, H. L., & Tsai, Y. F. (2010). Nurses' knowledge and barriers regarding pain management in intensive care units. *Journal of clinical nursing*, 19(21 - 22), 3188-3196.
- Wassenaar, A., Schouten, J., & Schoonhoven, L. (2014). Factors promoting intensive care patients' perception of feeling safe: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 51(2), 261-273.  
doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.07.003>
- Watts, R. J., Pierson, J., & Gardner, H. (2005). How do critical care nurses define the discharge planning process? *Intensive and critical care nursing*, 21(1), 39-46.
- Whittaker, J., & Ball, C. (2000). Discharge from intensive care: a view from the ward. *Intensive and critical care nursing*, 16(3), 135-143.
- Wojnicki-Johansson, G. (2001). Communication between nurse and patient during ventilator treatment: patient reports and RN evaluations. *Intensive and critical care nursing*, 17(1), 29-39.
- World Medical Association. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. Retrieved from <https://www.etikkom.no/en/ethical-guidelines-for-research/medical-and-health-research/declaration-of-helsinki/>
- Wøien, H., Stubhaug, A., & Bjørk, I. (2012). Analgesia and sedation of mechanically ventilated patients—a national survey of clinical practice. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 56(1), 23-29.



## Vedlegg 1 Godkjenning av studien fra Personvernombudet

|  |  |
|--|--|
|  |  |
|--|--|

### PERSONVERNOMBUDETS UTTALELSE

Til: Mette Danielsen, intensivsykepleier  
[redacted] [redacted] og masterstudent  
Hørskolen i Oslo

Kopi:

Fra:

Saksbehandler:

Dato:

Offentlighet:

Sak:

Personvernombudets uttalelse til  
innsamling og behandling av  
personopplysninger

Saksnummer/  
Personvernnummer:

2014/17278

Postadresse:  
Trondheimsveien 235  
0514 Oslo

Sentralbord:  
02770

Org.nr:  
NO 993 467 049 MVA

[www.oslo-universitetssykehus.no](http://www.oslo-universitetssykehus.no)

### Personvernombudets uttalelse til innsamling og behandling av personopplysninger for forskning i prosjektet

#### ”Intensivpasientens opplevelse av trygghet”

Vi viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er et formelt svar på meldingen. Forutsetningene nedenfor må være oppfylt før rekruttering av pasienter til studien kan starte.

Personvernombudet har vurdert det til at den planlagte databehandlingen av personopplysninger / helseopplysninger tilfredsstiller de krav som stilles i helse- og personvernlovgivningen.

Personvernombudet har ingen innvendinger til at den planlagte databehandlingen av personopplysninger / helseopplysninger kan igangsettes under forutsetning av følgende:

1. Forskningsansvarlig / databehandlingsansvarlig er Høgskolen i Oslo
2. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger i studien skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
3. Studien er samtykkebasert, jf innmeldt informasjonsskriv og samtykke.
4. Eventuelle fremtidige endringer som berører formålet, utvalget inkluderte eller databehandlingen må forevises personvernombudet før de tas i bruk.
5. Lydopptak transkriberes og slettes fortløpende. Data lagres anonymt som oppgitt i meldingen.
6. Dersom formålet, utvalget av inkluderte eller databehandlingen endres må personvernombudet gis forhåndsinformasjon om dette.

Studien er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over forsknings- og kvalitetsstudier.

Med hilsen  
for Personvernombudet

[Redacted]

Personvernråd giver

[Redacted]

Epost: [personvern@oslo-universitetssykehus.no](mailto:personvern@oslo-universitetssykehus.no)  
Web: [www.oslo-universitetssykehus.no/personvern](http://www.oslo-universitetssykehus.no/personvern)

## Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

### *«Intensivpasientens opplevelse av trygghet under respiratorbehandling»*

#### **Bakgrunn og formål**

Det å være intensivpasient er svært krevende. Mange pasienten opplever i etterkant av innleggelse ved en intensivavdeling en periode hvor det er vanskelig å bearbeide inntrykk og opplevelser. For personale ved intensivavdelingen er det viktig å kunne formidle trygghet til pasienten. Spesielt siden dette er en periode i livet hvor pasienten ikke opplever kjente og trygge rammer, og gjennomgår en periode med alvorlig sykdom. Formålet med studien er å få en bedre forståelse av hva du som pasient opplevde som trygghetsskapende i den tiden du hadde behov for respiratorbehandling. Med økt kunnskap kan vi optimalisere vår pleie og møte fremtidige intensivpasienter på best mulig vis.

Studien er et ledd i et mastergradsarbeid ved Avdeling for sykepleie, Høgskolen i Oslo

Du har blitt bedt om å delta i studien siden du har blitt behandlet ved [REDACTED], [REDACTED] og har erfaring fra å være respiratorpasient.

#### **Hva innebærer deltakelse i studien?**

Du vil bli intervjuet av mastergradsstudent Mette Danielsen. Intervjuet vil vare i ca.en time. Opptaket vil bli lagret på en lydfil.

Under intervjuet vil jeg spørre deg spørsmål som omhandler ditt opphold på [REDACTED].

Jeg vil spørre deg om forhold som omhandler informasjon, omsorg, kompetanse og kvaliteten på pleien du har mottatt.

#### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Personopplysninger som samles under intervjuet vil bli behandlet konfidensielt. Det er kun masterstudent og veileder fra Høgskolen i Oslo som vil ha tilgang på materialet, det vil si lydopptaket. Etter intervjuet vil alle opplysninger bli aidentifisert og det vil ikke være mulig å gjenkjenne enkeltpersoner ved å lese oppgaven.

Prosjektet skal etter planen avsluttes innen 20.12. 2015. Alt materiale som er samlet vil bli makulert etter denne datoen.

### **Frivillig deltakelse.**

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Mette Danielsen på mobil 92064591 eller mail: metted@gmail.com

Du kan også kontakte veileder Finn Nortvedt på tlf : 92853830 og mail :finn.nortvedt@hioa.no

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

## **Samtykke til deltakelse i studien**

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

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

## Vedlegg 3 Intervjuguide

### Semistrukturert intervjuguide

#### **Innledende spørsmål:**

Kan du fortelle om hvordan det var å være kritisk syk og være koblet til respirator?

Temaområder:

1. beskrivelser rundt drømmer og uvirkelige hendelser
2. opplevelse av å være våken på respirator
3. opplevelser rundt familie på besøk
4. beskrivelser rundt sykepleien
5. opplevelser rundt overflytting
6. hvordan opplevde pasientene å bli informert underveis i behandlingen
7. tanker rundt intensivoppholdet i ettertid