

MASTEROPPGAVE

Master i sykepleie – klinisk forskning og fagutvikling

Mai 2019

Å ivareta våkne og akutt kritisk syke respiratorpasienter –
intensivsykepleierens erfaringer

Inga Akeren

Kandidatnummer 203

Veileder: Marit Leegaard, OsloMet

Biveileder: Ranveig Lind, UiT Norges Arktiske Universitet

Antall ord: 31582



OsloMet – storbyuniversitetet

Fakultet for helsevitenskap

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid

Forord

Å ta skrive denne masteroppgaven har vært en berg- og dalbane i forhold til mestring og motivasjon, og det har uten tvil vært en lærerik prosess. Og det er så mange som har bidratt og hjulpet meg.

Først – tusen takk til de dyktige og reflekterte intensivsykepleierne som lot meg få intervju dem, det var så inspirerende å lære av dere!

Mine gode veiledere Marit og Ranveig, takk så mye for at dere har hjulpet meg og vist vei gjennom dette. Skarpe blikk og analytiske tanker fra drevne forskere har vært avgjørende for meg.

Takk til arbeidsplassen min Intensivmedisinsk avdeling ved UNN Tromsø for å gi meg gode vilkår gjennom hele studiet, og til mine nærmeste ledere for velvilje og tilrettelegging.

High five til min gode studievenninne Lisbeth – vi kom oss gjennom det! Dine kommentarer, oppbacking og galgenhumor har gjort har berget meg.

Tusen takk til mamma og pappa som passet guttene så jeg fikk helt fri til å skrive i innspurten!

Og den aller største takken går til de tre guttene mine. Han største for å ha dratt lasset hjemme gjennom hele studiet, og for å fikse sidetallene i oppgaven min. Og de to minste for å være så tålmodige og flinke når mamma bare må skrive litt i dag *også*. Dere er best!

Sammendrag

Tittel: Å ivareta våkne og akutt kritisk syke respiratorpasienter – intensivsykepleierens erfaringer

Bakgrunn: Et paradigmeskifte innen intensivmedisin gjør at kritisk syke pasienter oftere er våken under respiratorbehandling. Forskning på intensivsykepleieres erfaringer med ivaretagelse av våkne respiratorpasienter viser både positive og utfordrende aspekter.

Hensikt og forskningsspørsmål: Å beskrive hva intensivsykepleiere erfarer er viktig for god ivaretagelse av kritisk syke og våkne pasienter på mekanisk ventilasjon.

Metodologi: Studien har et kvalitativt design med en induktiv tilnærming, og er utforskende og beskrivende. 8 individuelle dybdeintervjuer er gjennomført med intensivsykepleiere fra to generelle intensivavdelinger. Data ble analysert etter prinsipper fra kvalitativ innholdsanalyse.

Funn: Tre hovedtema beskriver forskningsspørsmålet; *Å jobbe for å forstå, Å støtte reetablering av selvet og Våkne strukturer*. Intensivsykepleierne bruker aktivt ulike strategier for å forstå verbalt språkløse pasienter. Livsmot og trygghet og håndtering av frustrasjon er viktig for å reetablere opplevelse av egen identitet. Samarbeid med leger og kontinuitet i pleien er viktige strukturelle aspekter.

Konklusjon: Pårørende spiller en viktig rolle i intensivsykepleiernes bestrebelse i å forstå pasientene. Våkne respiratorpasienter gir utfordringer ift informasjon omkring alvorlighetsgrad og prognoser. Strukturelle aspekter bør forbedres for å tilpasses paradigmeskiftet.

Nøkkelord: Intensivsykepleie, kvalitativ forskning, sedasjon, våken, mekanisk ventilasjon, kommunikasjon, pårørende, samarbeid, kontinuitet, informasjon

Summary

Title: To care for awake and acute critically ill patients on mechanical ventilation – the critical care nurse's experiences

Background: A paradigm shift in Intensive Care Medicine has led to critically ill patients being conscious during mechanical ventilation. This changes nursing practice. Research on Critical care nurses' experiences on caring for non-sedated patients on mechanical ventilation indicates both positive and challenging aspects.

Aim: To explore what aspects Critical care nurses experience as important in providing care for conscious, mechanically ventilated patients.

Methodology: The study has a qualitative design with an inductive approach, and is explorative and descriptive. 8 individual interviews with Critical care nurses was conducted in two general ICUs. Data was analysed by the principles of Qualitative Content Analysis.

Findings: Three main themes describes the research question; *Trying to understand*, *Supporting the reestablishment of the self*, and *Faltering structures*. The Critical care nurses use different strategies to understand verbally languageless patients. Life courage and feeling safe, and handling frustration is important in supporting the reestablishment of identity. Collaboration with physicians and continuity of care are important structural aspects.

Conclusions: Next of kins plays a key role in the nurses' efforts to understand the patients. Conscious patients challenge the nurses' way of providing information. Structural aspects needs improvement to adapt to the paradigm shift.

Key words: Intensive care nursing, qualitative research, sedasjon, no sedation, mechanical ventilation, communication, relatives, collaboration, continuity of care, information

Innholdsfortegnelse

Innhold

Forord	ii
Sammendrag	iii
Summary	iv
Innholdsfortegnelse	v
1.0 Introduksjon	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Tema og hensikt	2
1.3 Teoretisk bakgrunn og begreper	2
1.3.1 Sedasjon til intensivpasienter	3
1.3.2 Intensivsykepleierens funksjons- og ansvarsområder	6
1.3.3 Akutt, kritisk syke pasienter	7
1.3.4 Scoringsverktøy	8
1.3.5 Patricia Benners «comfort measures»	9
2.0 Metodologi	11
2.1 Kvalitativt design	11
2.2 Semistrukturert intervju	12
2.3 Tematisk intervjuguide	13
2.4 Utvalg	16
2.5 Kontekst	18
2.6 Datainnsamling og analyse	19
2.6.1 Praktisk gjennomføring av intervjuene	19
2.6.2 Transkripsjon	20
2.6.3 Analyse	21
2.7 Validitet og refleksivitet	25
2.8 Etikk	27
2.8.1 Meldeplikt og datahåndtering	27
2.8.2 Informert samtykke	28
2.8.3 Belastninger ved å delta i dybdeintervju	28
3.0 Funn	30
3.1 Hovedtema 1: Å jobbe for å forstå	31
3.1.1 Det verbale språket erstattes	31
3.1.2 Sensitivitet og tilstedeværelse	35

3.1.3	Pårørende byr på gull	36
3.2	Hovedtema 2: Å støtte reetablering av selvet.	39
3.2.1	Fremme livsmot.....	39
3.2.2	Forutsigbarhet og trygghet.....	45
3.2.3	Å håndtere frustrasjon og resignasjon.....	48
3.3	Hovedtema 3: Vaklende strukturer.	49
3.3.1	Hvem bestemmer egentlig?	49
3.3.2	Kontinuitet som fundament	53
4.0	Diskusjon	55
4.1	Å jobbe for å forstå.....	55
4.1.1	Utfordrende kommunikasjon	55
4.1.2	Pasienten i fokus.....	60
4.1.3	Pårørende hjelper til og har egne behov	62
4.2	Å støtte reetablering av selvet.	66
4.2.1	Medvirkning på pasientens premisser.....	67
4.2.2	Informasjon – men i hvilken grad?	75
4.2.3	Å stå i det.....	77
4.3	Fokus på samarbeid og kontinuitet i planer og pleie.	79
4.3.1	Felles forståelse og klare mål	79
4.3.2	Kontinuitet – en hjelp som har en pris	81
4.4	Begrensninger.	83
5.0	Konklusjon	84
	Litteraturliste	85
	Vedlegg 1 Godkjenning NSD	92
	Vedlegg 2 Skjema til informert samtykke	93
	Vedlegg 3 Klausulerings skjema.....	95

1.0 Introduksjon

1.1 Bakgrunn for valg av tema.

Tradisjonelt har det vært vanlig å sedere pasienter på invasiv mekanisk ventilasjon for at pasientene skulle tolerere respiratorbehandlingen og unngå ubehag (Shehabi, Bellomo, Mehta, Riker & Takala, 2013). De senere år har denne trenden snudd mot at pasientene holdes stadig lettere sedert (DeBiasi, Akgün & Pisani, 2015; Kress & Hall, 2012; Roberts, Haroon & Hall, 2012). Internasjonale retningslinjer anbefaler nå generelt lett sedasjon som standard behandling, med mål om våkne og komfortable pasienter (Devlin et al., 2018; Fuchs & Bellamy, 2019). Denne trenden er særlig gjeldende i de nordiske landene (Egerod, Albarran, Ring & Blackwood, 2013). En randomisert, kontrollert studie har funnet at en protokoll hvor pasientene holdes smertelindret men ikke får sedasjon reduserer respiratortid og lengde på intensiv- og sykehusopphold, sammenlignet med lett sedasjon med daglig sedasjonsstopp (Strom, Martinussen & Toft, 2010). Dette viser seg også å føre til at pasientene er signifikant mer våkne og alerte enn pasienter som får lett sedasjon med daglig sedasjonsstopp allerede i første uke av intensivoppholdet (Laerkner, Stroem & Toft, 2016).

En slik endring fra tungt sederte til lett sederte og våkne pasienter anes som et paradigmeskifte innen intensivmedisin (Roberts et al., 2012). Et slikt skifte påvirker også sykepleiepraksis, da det å ivareta lett sederte eller våkne pasienter på respirator skiller seg fra pleie av dypt sederte pasienter. Flere enkeltstudier har undersøkt intensivsykepleiere og pasienters erfaringer rundt dette.

Ivaretagelse av våkne respiratorpasienter kan være både utfordrende og inspirerende, med positive erfaringer knyttet til at pasientens autonomi kommer tydeligere frem og muligheten til å kommunisere (Laerkner, Egerod & Hansen, 2015; Lind, Liland, Brinchmann & Akeren, 2018), mens de utfordrende sidene dreier seg blant annet om å erverve en annen type kompetanse og at pasientens lidelse blir mer synlig (Karlsson & Bergbom, 2015; Tingsvik, Bexell, Andersson & Henricson, 2013).

En meta-syntese av kvalitative studier på pasienters erfaringer med å være innlagt på intensivavdeling viser at pasientene opplever lidelse og at livet selv står på spill, selv om de nå er lettere sedert og miljøet rundt pasienten er mer humant enn hva det var tidligere (Egerod et al., 2015). I en kunnskapssammenfatning kommer det frem at både gode og vonde

erfaringer kan relateres til intensivsykepleiernes kompetanse og omsorg, eller mangel på så (Halvorsen & Nortvedt, 2016).

Disse studiene viser at sykepleiernes erfaringer med å ha våkne respiratorpasienter har både positive og utfordrende aspekter, og at det kan være belastende for pasientene å være våkne under respiratorbehandling. Intensivsykepleiernes ivaretagelse av pasientene er viktig for pasientenes opplevelse av trygghet og omsorg

Ytterligere kunnskap om hva som kan styrke de positive aspektene kan være nyttig for å videreutvikle praksisen med våkne respiratorpasienter.

1.2 Tema og hensikt.

Temaet for dette prosjektet er intensivsykepleie til akutt, kritisk syke pasienter som er våkne under respiratorbehandling. Forskning viser at det er både positive og mer utfordrende aspekter for både pasienter og intensivsykepleiere ved at pasientene er våkne under respiratorbehandling. Intensivsykepleierne utgjør en forskjell for pasientens opplevelser under intensivoppholdet. Hensikten med denne studien er derfor å belyse aspekter som intensivsykepleiere opplever at påvirker ivaretagelsen av den kritisk syke, våkne respiratorpasienten. En slik kunnskap vil kunne bidra til å videreutvikle sykepleiepraksis til denne pasientgruppen.

Forskningsspørsmålet i denne studien er:

- Hvilke aspekter erfarer intensivsykepleiere er viktig for ivaretagelse av akutt, kritisk syke pasienter som er våkne under er respiratorbehandling i kritisk fase av sin sykdom?

1.3 Teoretisk bakgrunn og begreper.

For å finne relevant litteratur har jeg gjort søk i databasene MEDLINE, PUBMED og CINAHL, samt gjort pyramidesøk i McMaster+. Søkene er gjort både ved bruk av MeSH-termer og nøkkelord i ulike kombinasjoner. PICO-skjema ble brukt for å gjøre søkene oversiktlig, se tabell 1. Referanselister i aktuelle artikler er også brukt for å finne ulike tilnærminger til temaet. Artikkene er kritisk vurdert ved hjelp av sjekklistene for forskning fra

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Det henvises også til ulike retningslinjer og rammeverk, samt bøker av sykepleieteoretikere som benyttes i diskusjonsdelen.

Tabell 1 PICO-skjema

Patient/problem	Intervention	Comparison	Outcome
Intensive care unit Mechanically ventilated Respiration artificial Critical care Critical illness Nurse-Physician relations	Sedation No sedation Consciousness Family		Nurse experiences Patient experiences Communication

1.3.1 Sedasjon til intensivpasienter

Sedasjon i intensivmedisinsk sammenheng innebærer administrering av medikamenter fremstilt for å gi primært beroligende effekt. De vanligste medikamentene er propofol, benzodiazepiner og andre anxiolytiske sedativa (DeBiasi et al., 2015). Sedasjon gis ofte til pasienter som behandles med mekanisk ventilasjon, for at pasientene skal tolerere ubehag fra endotrakealtube, overtrykksventilasjon og annen potensiell smertefull behandling. Sedasjon inkluderer ikke administrering av medikamenter på annen indikasjon, som for eksempel analgetika, selv om disse medikamentene også kan ha en viss sedativ effekt (Aitken et al., 2016). Analgetika i form av opioider og opiater gis ofte i kombinasjon med sedativa.

Tidligere var dyp sedasjon og bruk av nevrologiske blokkere utbredt i intensivavdelingene, og sedasjonspraksisen var generelt lite systematisert og bygde på prinsipper fra anesthesiologi (DeBiasi et al., 2015). Kunnskapsbaserte retningslinjer for sedasjon av intensivpasienter eksisterte i liten grad, og den kunnskapen som forelå var vanskelig å få implementert. Det var heller ingen standardisert tilnærming til sedasjonsdybde. Dette var det flere grunner til. Medikamentvalg og dose var basert på individuell tilpasning ut fra endring i klinisk tilstand. Det var vanskelig å designe randomiserte, blindede studier ettersom flere ulike typer medikamenter ble gitt i kombinasjon, og som hver ble administrert ut fra oppfattet og ønsket sedasjons- og analgesinivå. De studiene som forelå, fokuserte på sammenligning av ulike typer medikamenter fremfor på hvilke effekter sedasjon har på kliniske utfall. I tillegg vanskeliggjør store variasjoner i bemanning og sykepleier-pasient-

ratio i intensivavdelinger på verdensbasis sammenligning av forskjellige sedasjonspraksiser. Utfordringer i diagnostisering av delirium, som er et vanlig utfallsmål i sedasjonsstudier, medfører også vanskeligheter med å designe gode studier (DeBiasi et al., 2015; Shehabi et al., 2013).

Etter hvert har betydelig forskning vist at å minimere sedasjon med mål om å ha våkne, komfortable pasienter er assosiert med forbedrede kliniske utfall (Devlin et al., 2018; Fuchs & Bellamy, 2019). Mot slutten av 1990-tallet begynte det å komme studier som indikerte at lettere sedasjon kunne gi positive utfall for pasientene, sammenlignet med dyp sedasjon. Kontinuerlig intravenøs sedasjon ble vist å gi forlenget tid på mekanisk ventilasjon og forlenget intensiv- og sykehusopphold sammenlignet med sedasjon administrert som bolusdoser eller ingen sedasjon (Kollef et al., 1998). Videre ble daglig sedasjonsstopp og bruk av sykepleierstyrt sedasjonsprotokoll vist å gi kortere respiratortid og intensivopphold sammenlignet med kontinuerlig sedasjon (Brook et al., 1999; Kress, Pohlman, O'Connor & Hall, 2000; Minhas, Velasquez, Kaul, Salinas & Celi, 2015). Målrettet lett sedasjon tilsvarende RASS -2 til +1 er assosiert med kortere respiratortid og intensivopphold sammenlignet med dyp sedasjon tilsvarende RASS -3 til -5, uavhengig av medikamentvalg og sedasjonsprotokoll (Brook et al., 1999; Girard et al., 2008; Kollef et al., 1998; Kress et al., 2000). Lett sedasjon er også funnet å redusere behovet for å anlegge trakeostomi (Brook et al., 1999; Tanaka et al., 2014). Og en studie fra 2012 viser at pasienter som var dypt sedert de første 48 timene av intensivoppholdet hadde økt risiko for mortalitet innen 180 dager (Shehabi et al., 2012).

Et systematisk review av smertebehandling og sedasjonspraksis viste at implementering av standardiserte intervensjoner designet for å optimalisere analgesi og sedasjon bedret pasientutfall og ga mer effektiv utnyttelse av tilgjengelige ressurser (Jackson, Proudfoot, Cann & Walsh, 2010). Systematisk evaluering av agitasjon og smerter reduserer behovet for sedativa og analgetika, som igjen reduserer respiratortid (Brattebo, 2002; De Jonghe et al., 2005; Quenot et al., 2007).

Strøm, Martinussen og Toft (2010) har videre funnet sin enkeltstudie at en protokoll med ikke-sedasjon ga kortere respiratortid, liggetid på intensivavdeling og kortere sykehusopphold sammenlignet med lett sedasjon med daglig sedasjonsstopp. Begge gruppene i studien var smertelindret med bolusdoser med morfin, og det var ingen signifikant forskjell i morfindose per time med mekanisk ventilasjon. Disse funnene utfordrer holdningen om at alle pasienter

har behov for en viss grad av sedasjon under respiratorbehandling. Denne studien gjentas nå som en multisenterstudie (Toft et al., 2014).

Disse resultatene indikerer store negative konsekvenser av dyp sedasjon.

Det er likevel en del pasienter som vil ha behov for sedasjon under intensivoppholdet.

Ubehandlet agitasjon gir økt risiko for uønskede hendelser som selvekstubering og pasient-respirator dyssynkroni, og adekvat sedasjon kan redusere denne risikoen (Atkins et al., 1997; Vassal et al., 1993; Woods et al., 2004). I tillegg kommer pasienter med forhøyet intrakranielt trykk eller andre cerebrale sykdommer eller skader som trenger sedasjon for å redusere oksygenforbruk, og pasienter med store oksygenerings- og/eller ventileringsproblemer som har sedasjonsbehov på grunn av mekanisk ventilasjon med høye luftveistrykk eller fordi de får muskelrelaksantia.

Internasjonale guidelines anbefaler nå minst mulig sedasjon med mål om våkne og komfortable pasienter, og dette synes å være den gjeldende trend i dagens intensivmedisin (DeBiasi et al., 2015; Devlin et al., 2018). Særlig de nordiske landene har kommet langt innen praksis med lett sederte og våkne pasienter (Egerod et al., 2013). Årsakene til stress, ubehag og smerter behandles først, og sedasjon er kun indisert når agitasjon ikke lar seg kontrollere med ikke-medikamentelle tiltak.

Våkne pasienter medfører en endring i intensivsykepleiepraksis. Dette er det forsket en del på, primært enkeltstudier fra nordiske land.

Både Laerkner et al. (2015) og Lind et al. (2018) fant at intensivsykepleiere erfarer ivaretagelse av våkne respiratorpasienter som givende og positivt, men også med utfordrende aspekter. En endring oppstår når pasientene ikke lenger er sederte, fra å ha ansvar *for* til å ha ansvar *sammen med* pasientene. Sykepleierne fikk en sterkere relasjon til pasientene, og dette ble opplevd som positivt. I Laerkner et al. (2015) sin studie er det krevende aspektet knyttet til den konstante oppmerksomheten rettet mot våkne pasienter. Lind et al. (2018) finner også det samme, men her fremheves i tillegg utfordringer relatert til tverrfaglig samarbeid og håndtering av delirium.

Tingsvik et al. (2013) beskriver at å pleie lett sederte pasienter erfares som en utfordring som må møtes, og dette krever kunnskap og erfaring. Lett sederte pasienter gir bedre mulighet for kommunikasjon, etablering av et forhold mellom sykepleier og pasient og individuelt tilpasset pleie. Dette fordrer ekspertise og tålmodighet fra sykepleieren. Denne tålmodigheten og

tilstedeværelsen kan sammenlignes med det Karlsson, Forsberg og Bergbom (2012b) beskriver som å «stå pasienten bi». Dette innebærer å gi omsorg gjennom verbal og non-verbal kommunikasjon, i ordvalg, stemmeleie og atferd, og i utførelse av pleie og behandling.

Det stilles videre spørsmål ved om det passer for alle intensivsykepleiere å ivareta denne pasientgruppen, da det å være fullstendig tilstede og «stå pasienten bi» til enhver tid er krevende og kanskje urealistisk for enkelte (Berger, Ewilladsen & Leonardsen, 2016). Helsepersonell beskriver også at det kan oppleves opprivende å se våkne respiratorpasienters lidelse og ikke være i stand til å lindre den (Karlsson & Bergbom, 2015).

Laerkner, Egerod, Olesen og Hansen (2017) beskriver i sin studie på pasienterfaringer med å være våken under respiratorbehandling at pasientene opplevde å være aktive deltakere gjennom å kunne initiere og delta i kommunikasjon og aktiviteter i intensivavdelingen. Samtidig ble pasientenes følelse av sårbarhet og avhengighet sterk, ved at de har liten mulighet til å handle selvstendig eller å påkalle oppmerksomhet. Tett oppfølging fra personalet og oppmerksomme sykepleiere med en omsorgsfull holdning var viktig for opplevelse av trygghet og tillit. Dette sammenfaller med Berntzen, Bjørk og Wøien (2017) sine funn om at å ikke få være delaktig og hørt ble opplevd som negativt og kunne føre til frustrasjon, sinne og resignasjon hos pasientene.

1.3.2 Intensivsykepleierens funksjons- og ansvarsområder

Intensivsykepleieren har et selvstendig sykepleiefaglig ansvar i utøvelse av intensivsykepleie til akutt og kritisk syke pasienter, og har en helsefremmende og forebyggende, behandlende og rehabiliterende, og lindrende og palliativ funksjon i sitt arbeid. Det intensivsykepleiefaglige ansvaret strekker seg fra administrering av delegert medisinsk behandling og avansert medisinsk-teknisk utstyr, til vurdering av pasientens opplevelser, ressurser og behov, ivaretagelse av pasientens autonomi og integritet og ivaretagelse av pårørende (NSFLIS, 2017). Intensivsykepleieren jobber tett på intensivpatienten, og bemanningen bør være minimum 1,5 sykepleier per pasient per vakt til pasienter som trenger mekanisk respirasjonsstøtte (Norsk Anestesiologisk Forening, 2014). Respiratorbehandling utgjør en sentral del av intensivsykepleierens ansvar og arbeid. En endring i sedasjonspraksis mot å ha pasientene våkne under respiratorbehandling i kritisk fase av akutt sykdom vil derfor påvirke intensivsykepleiepraksis.

I denne besvarelsen brukes både «intensivsykepleierne» og «sykepleierne» om hverandre av skrivetekniske årsaker, og henviser til intervjudeltakerne.

1.3.3 Akutt, kritisk syke pasienter

I denne masteroppgaven brukes både betegnelsen «akutt, kritisk syke pasienter» og «akutt syke pasienter i kritisk sykdomsfase». Betegnelsen «intensivpasient» brukes også. Med dette menes pasienter som er innlagt i intensivavdelingen, og tilstanden er kritisk, kanskje livstruende for pasienten. Av skrivetekniske grunner benyttes disse tre betegnelse, som altså er tillagt samme betydning.

Med «respiratorbehandling» og «mekanisk ventilasjon» menes at pasientene er intubert eller trakeotomert og har behov for invasiv mekanisk ventilasjon. Erfaringer med pasienter som har maskebehandling på respirator inngår ikke i denne studien.

«En intensivpasient er intensivpasient når det foreligger truende eller manifest, akutt svikt i en eller flere vitale funksjoner, og svikten antas å være helt eller delvis reversibel» (NSFLIS, 2006). Årsakene til svikt i vitale funksjoner kan være akutt fysiologisk sykdom eller skade, behov for sirkulatorisk eller respiratorisk støtte etter kirurgi eller anestesi, eller forverring av kronisk sykdomstilstand. Det er alvorlighetsgraden av sykdom eller skade som gjør at pasienten er innlagt i intensivavdeling, ikke sykdommen eller skadens kategori (Gulbrandsen & Stubberud, 2015). «Kritisk sykdomsfase» viser i denne studien til at pasienten fortsatt har behov for organstøttende behandling og overvåkning, og ikke er kommet til en fase hvor de er i respiratoravvenning og nærmer seg klar for utskrivelse fra intensivavdelingen.

Å være intubert og tilkoblet mekanisk ventilasjon kan være avgjørende for at pasienten overlever. Men det gjør også at intensivpasienten ikke har mulighet til å uttrykke seg verbalt ettersom endotrakealtuben blokkerer passasjen av luft gjennom stemmebåndene. De intuberte pasientene kan likevel kommunisere (Happ et al., 2011; Karlsson & Forsberg, 2008). Ettersom de ikke har stemme, er de avhengig av at intensivsykepleierne er årvåkne og kan forstå og handle ut fra deres non-verbale kommunikasjon.

Medisinsk-teknisk utstyr som respiratorer, monitorer, infusjonspumper og dialysemaskiner preger atmosfæren i intensivrommet med sine lyder og alarmer. Det samme gjør lyder og stemmer fra andre pasienter, helsepersonell og besøkende. Dette kan være forstyrrende for intensivpasienten og gjøre ham utrygg.

Intensivpasienter er svært utsatt for å utvikle delirium, en cerebral dysfunksjon karakterisert av akutt forstyrrelse i bevissthet, oppmerksomhet og tankevirksomhet (Devlin et al., 2018). Dette kan skyldes både sykdom og skade men også medikamenter som brukes i behandlingen. Delirium forekommer hos 50-80 prosent av intensivpasienter, men er ofte underdiagnostisert (Ely, Gautam, et al., 2001). Delirium hos intensivpasienten er assosiert med forlenget respiratorbehandling, lengre liggetid på intensivavdelingen og også høyere mortalitet (Ely, Gautam, et al., 2001; Ely et al., 2004).

Intensivpasienter opplever ofte smerter på grunn av underliggende sykdom, nylig gjennomgått kirurgi eller andre invasive prosedyrer eller stimuli forårsaket av intervensjoner som respiratorbehandling eller rutinemessige sykepleieprosedyrer som leiendring (Pandharipande & McGrane, 2016).

1.3.4 Scoringsverktøy

For intensivpasienter som gjennomgår respiratorbehandling i intensivavdelingen, er det anbefalt å bruke scoringsverktøy for å monitorere smerter, sedasjonsdybde, agitasjon og delirium (Fuchs & Bellamy, 2019). Hensikten er å fange opp og behandle smerter og delirium samt å unngå oversedasjon.

Begge intensivavdelingene hvor jeg gjorde mine intervjuer bruker de følgende verktøy for vurdering av sedasjonsnivå, smerter og delirium hos sine pasienter.

«The Richmond Agitation and Sedation Scale» («RASS») er et verktøy for monitorering av sedasjonsnivå og agitasjon hos intensivpasienter. En 10-punkts skala angir adskilte kriterier for nivå av sedasjon og agitasjon. Den har en stegvis fremgangsmåte for vurdering av pasienten. Score fra -1 til -5 angir gradvis dypere sedasjonsnivå, mens +1 til +4 angir at pasienten er økende agitert mot omgivelsene og seg selv. RASS 0 angir en våken og adekvat pasient. RASS er funnet valid og reliabel for monitorering av mekanisk ventilerte, kritisk syke pasienter over tid. (Ely et al., 2003; Fuchs & Bellamy, 2019).

«The Critical-Care Pain Observation Tool» («CPOT») er et smertevurderingsverktøy til bruk på voksne intensivpasienter. Scoring gjøres ved at helsepersonell vurderer fire domener; pasientens ansiktsuttrykk, kroppsbevegelser, samarbeid med respirator, og muskelspenning. Hvert domene scores fra 0 til 2, og total score går fra 0 til 8. 0 indikerer ingen smerteatferd, mens 8 tilsvarer tydelig smerteatferd (Storsveen & Hall-Lord, 2016). CPOT er validert og

anbefalt for smertevurdering av kritisk syke pasienter på mekanisk ventilasjon (Fuchs & Bellamy, 2019; Keane, 2013).

«Numeric Rating Scale» («NRS») er en endimensjonal skala hvor pasienten selv scorer egen smerte. Smerteintensiteten angis fra 0 som tilsvarer ingen smerte, til 10 som tilsvarer verst tenkelig smerte. Endimensjonale selvrapporteringskalaer anbefales som førstevalg for smertevurdering av voksne intensivpasienter som klarer å kommunisere (Fuchs & Bellamy, 2019).

«The Confusion Assessment Method for the Intensive Care Unit» («CAM-ICU») er et instrument som er utviklet og validert for å identifisere delirium i intensivavdelinger. Mekanisk ventilerte pasienter har ikke mulighet til å kommunisere verbalt, og CAM-ICU baserer seg på vurdering av observert atferd og ikke-verbale responser på enkle spørsmål, samt visuelle og auditive gjenkjenningssoppgaver (Ely, Margolin, et al., 2001).

1.3.5 Patricia Benners «comfort measures»

Den våkne respiratorpasienten befinner seg i et høyteknologisk miljø, og vil ofte være utsatt for stressende og smertefulle intervensjoner i tillegg til lidelsen som kritisk sykdom medfører. I følge Benner, Hooper-Kyriakidis og Stannard (2011) er det sentrale i god sykepleiepraksis å hjelpe pasienten til å oppnå velbefinnende og å gi psykososial støtte midt i denne teknologien og lidelsen. De beskriver «to comfort» som å støtte, lindre, anerkjenne, hjelpe og trøste pasienten. Dette er begreper som er rettleidende for det gode i forholdet mellom sykepleier og pasient. Sykepleieren må være oppmerksom på og anerkjenne pasientens behov for å føle velvære og komfort både fysisk og psykisk. Komfortiltak og akutte, livreddende tiltak henger sammen fordi ubehag og angst påvirker pasientens respons på behandling, og pasientens komfort og velbefinnende er viktige indikatorer i klinisk vurdering. I dette anerkjennes også sammenhengen mellom sinn, kropp, person og verden (Benner et al., 2011).

Benner et al. (2011) beskriver åtte hovedtyper av støttende tiltak, for å møte pasientens lidelse og behov. De mest aktuelle for denne studien er omsorg for kroppen som kilde til komfort, tilrettelegge for adekvat stimuli, avledning og hvile, støtte gjennom relasjoner, å være tilgjengelig uten å være påtrengende og etiske vurderinger omkring smertelindring, sedasjon og komfortiltak.

Etter hvert som nye pasientpopulasjoner oppstår som følge av utvikling i samfunnet og innen medisinsk behandling, endres også komfortiltakene. De må tilpasses de nye pasientgruppene (Benner et al., 2011). Våkne og akutt, kritisk syke pasienter som får mekanisk ventilasjon er en slik ny gruppe. Og det kan tenkes at denne gruppen fordrer et sterkere fokus på komfortiltak nettopp fordi pasientene ikke er sederte. God ivaretagelse av våkne respiratorpasienter kan i denne sammenheng ses som intensivsykepleierens evne til å oppfatte pasientens opplevde lidelse og behov for støtte, å forstå hva pasienten trenger og å handle ut fra dette.

I denne masteroppgaven vil jeg forsøke å knytte en del av studiens funn opp mot Benners komfortiltak.

2.0 Metodologi

2.1 Kvalitativt design.

Denne studiens hensikt er å undersøke hva intensivsykepleiere opplever som god ivaretagelse av akutt, kritisk syke og våkne respiratorpasienter. Derfor er et kvalitativt design valgt. En studies design kan beskrives som den overordnede planen for hvordan studien skal gjennomføres og forskningsspørsmålene besvares (Johannessen, Christoffersen & Tufte, 2016; Polit & Beck, 2017). Kvalitative design er ifølge Malterud (2001) forskningsstrategier som innebærer systematisk innhenting, organisering og fortolkning av tekstmateriale utledet fra tale eller observasjon. Hensikten er å beskrive og analysere kvaliteter eller egenskaper ved sosiale fenomener, slik de fremstår for individene i sin naturlige kontekst.

Vitenskapsteoretisk har studien et hermeneutisk preg. Målet med studien er å forstå hva intensivsykepleiere opplever er god ivaretagelse av våkne pasienter. Hermeneutikk kalles også fortolkningslære, og omhandler spørsmål omkring forståelse og fortolkning (Thornquist, 2003). Den legger til grunn at ny forståelse påvirkes og bestemmes av den forståelseshorisont vi allerede har. I dette ligger at mennesker ikke møter verden med et tomt blikk, og det gjelder for min studie; jeg møter forskningstema, intervjudeltakere og datamateriale med de erfaringer, oppfatninger og forventninger jeg har ervervet gjennom arbeid og studier. Dette skjer mer eller mindre bevisst. Gadamer, som beskrevet i Thornquist (2003), omtaler dette som *fordom*, altså det som ligger forut for vår fortolkning og forståelse. Og det vil forme min fortolkning og forståelse av hva intervjudeltakerne sier og den skrevne intervjuteksten, og påvirke hva som blir mine funn i studien.

Thomassen (2006) beskriver Gadamers forståelsesprosess, den hermeneutiske sirkel, som «en pendelbevegelse mellom to horisonter; leserens og tekstens» (s.163). Forskeren møter teksten med en foregripet oppfattelse av hva tekstens mening er ut fra sin forståelsesposisjon der og da. Etter hvert som teksten leses flere ganger, endres forståelsen av hva tekstens meninger er for forskeren. Ved stille spørsmål til teksten og søke etter de spørsmålene teksten kan tenkes å gi meningsfulle svar på, endres forskerens forståelseshorisont og nye meningsinnhold kan tre frem (Thornquist, 2003). Ved å gå frem og tilbake, lese på nytt og se ny mening, endrer fortolkningen seg til en forståelse av teksten slik den fremstår meningsfylt for forskeren i dens situasjon her og nå.

Denne studien har ikke anvendt en hermeneutisk analysemetode. Men den er inspirert av Gadamer og den hermeneutiske sirkel i det jeg anerkjenner at tolkningen og forståelsen av datamaterialet påvirkes av min forforståelse, og at forståelsen av teksten endres etter hvert som jeg jobber med den.

Analysen av datamaterialet er basert på kvalitativ innholdsanalyse som beskrevet av Graneheim og Lundman (2004). Kvalitativ innholdsanalyse har røtter i ulike vitenskapelige paradigmer. De ontologiske antakelsene er åpne og kan variere ut fra forskerens standpunkt (Graneheim & Lundman, 2004). Denne studien har et hermeneutisk preg, ved at nærhet til deltakerne og deres erfaringer etterstrebes for å få frem meninger i data gjennom ulik grad av fortolkning.

Epistemologi omtales som erkjennelsesteori, og sier noe om hvordan vi ser på opphavet til og gyldigheten av vår kunnskap. Det epistemologiske grunnlaget for kvalitativ innholdsanalyse er at data og fortolkning skapes i et samspill mellom intervjudeltakeren og intervjueren, og at fortolkning i analysefasen skjer mellom forskeren og den transkriberte teksten (Mishler, 2009). På denne måten kan kvalitative forskningsdata inneha mer enn bare en mening (Sandelowski, 2011), ved at en annen forsker med en annen forforståelse og erfaring enn meg kunne vektlagt andre aspekter i datamaterialet enn hva jeg gjorde.

2.2 Semistrukturert intervju.

For å forstå hva intensivsykepleierne erfarer som betydningsfullt for god ivaretagelse av våkne respiratorpasienter, brukte jeg semistrukturerte individuelle intervjuer som metode for datainnsamling. Slike intervjuer gir deltakerne mulighet til å reflektere bredt rundt sine erfaringer og meninger om undersøkelsens tema, samtidig som at spesifikke relevante emner dekkes (Polit & Beck, 2017; Tjora, 2013). Kvalitative intervjuer forsøker å forstå verden fra intervjudeltakernes syn (Kvale, Brinkmann, Anderssen & Rygge, 2009)

Malterud (2011) skriver at ved å la deltakerne formidle sine erfaringer gjennom å fortelle om konkrete situasjoner og hendelser, økes muligheten for å frembringe rik kunnskap. I skriftlig informasjon om studiet var deltakerne på forhånd bedt om å tenke igjennom konkrete situasjoner fra praksis. Både situasjoner hvor de har opplevd god ivaretagelse av akutt, kritisk syke og våkne respiratorpasienter, og situasjoner hvor ivaretagelsen har opplevdes mindre god

eller utfordrende. Dette kan gi et godt grunnlag for å få et rikt datamateriale hvor jeg kan trekke ut de faktorene som fremstår viktig for ivaretagelsen av pasientene.

Å la intensivsykepleierne fortelle om konkrete situasjoner uten at jeg som intervjuer styrer samtalen for mye, er også en måte å redusere sjansen for at intervjuene kun beveger seg omkring allerede eksisterende kunnskap (Malterud, 2011). Samtidig ble en tematisk intervjuguide anvendt under intervjuene, som en huskeliste over tema som ble ansett som relevante. På denne måten forsøkte jeg å være åpen for nye spørsmål og innfallsvinkler i forhold til forskningsspørsmålet, og samtidig holde intervjuene innenfor rammene for temaet.

Kvale et al. (2009) poengterer at kunnskapen som skapes i intervjustudier, er et resultat av samspillet mellom intervjudeltakeren og den som utfører intervjuet. Kunnskap er ikke noe som bare samles inn. Jeg som intervjuer påvirker derfor kunnskapen som kommer ut av denne studien, gjennom formen intervjuet har, måten jeg opptrer på, kontakten jeg skaper med deltakerne og samtalens forløp.

2.3 Tematisk intervjuguide.

Under planleggingen av denne studien utarbeidet jeg en tematisk intervjuguide med temaer jeg ønsket å belyse for å svare på mitt forskningsspørsmål. En intervjuguide er mer eller mindre formulerte spørsmål som strukturerer forløpet i et intervju (Kvale et al., 2009; Tjora, 2013).

For å få intervjudeltakerne til å komme i gang med snakkingen, valgte jeg å begynne med å få de til å fortelle om egen erfaring som intensivsykepleier, hvor lenge de har jobbet på aktuell avdeling og hva de har gjort tidligere. Det er lett og håndfast å snakke om, og jeg anså det som en mulighet til å få de til å bli komfortable i intervjusituasjonen. Det var også godt for meg som uerfaren intervjuer å starte med enkle spørsmål. I tillegg gav det meg viktige opplysninger om hvem disse sykepleierne er, i form av antall år og type erfaring som intensivsykepleier.

Videre ba jeg de beskrive egen avdelings sedasjonspraksis. Dette gav meg sykepleiernes egne ord på hvordan de opplever praksisen de jobber i, som en del av konteksten denne intervjustudien gjennomføres i.

Deltakerne var på forhånd bedt om å fortelle om konkrete situasjoner fra praksis, og det videre intervjuforløpet tok utgangspunkt i disse situasjonene. Jeg ønsket at de skulle beskrive både situasjoner hvor de har opplevd god ivaretagelse av pasientgruppen, og tilfeller hvor de opplevde at ivaretagelsen var utfordrende. Disse situasjonsbeskrivelsene ble spurt om med spørsmål som «Har du en spesiell pasient du vil fortelle om?» eller «Kan du fortelle om en situasjon hvor du opplevde god/utfordrende ivaretagelse av en våken pasient?».

Intervjuguiden inneholdt ulike oppfølgingsspørsmål til det intensivsykepleierne forteller. Disse kunne være «Kan du fortelle mer om dette?» eller «Hva skjedde etterpå?». Og også avklarende spørsmål som «Forstår jeg deg riktig hvis...?»

I tillegg inneholdt intervjuguiden spørsmål om tema som ut fra tidligere forskning trenger belysning. Og også spørsmål som jeg ut fra kunnskap, interesse og nysgjerrighet anså som relevante å få utdypet. Der det var naturlig, ble disse spørsmålene stilt som oppfølgingsspørsmål til det deltakerne fortalte om i sine pasientcaser.

Eksempler på spørsmål er «Kan du fortelle hvordan kommunikasjonen med denne pasienten foregikk?» og «Kan du beskrive samarbeidet med andre yrkesgrupper rundt disse pasientene?». Disse spørsmålene ble stilt hvis de aktuelle temaene ikke oppleves som tilstrekkelig utdypet gjennom konkrete situasjoner som deltakerne fortalte om.

For å unngå ledende og lukkede spørsmål, prøvde jeg å vektlegge spørsmål som får deltakerne til å være narrative og fortellende. Som for eksempel «Kan du fortelle om...» og «Hva skjedde når/da...».

Intervjuguiden ble i stor grad benyttet som en huskeliste som beskrevet av Malterud (2011) for å unngå å styre deltakernes fortellinger for mye.

Tabell 2 Intervjuguide

Introduksjonsspørsmål:	Kan du fortelle om sedasjonspraksisen ved avdelingen din?	
Hovedspørsmål:	Kan du fortelle så detaljert som mulig om en situasjon du har vært i med en våken respiratorpasient, hvor du beskriver hva som fungerte godt og hva som ikke fungerte?	
Utdypende tema	Utforskende spørsmål	Dybdespørsmål
Kommunikasjon	Kan du fortelle hvordan kommunikasjonen med denne pasienten foregikk? Hva kommuniserte dere om?	Kan du gi eksempler på dette? Hvordan går du frem når du skal kommunisere med en våken pasient
Smertelindring	Hvordan vil du beskrive smertebehandling av denne pasienten? Kan du fortelle om smertelindring av våkne pasienter sammenlignet med sederte pasienter?	Kan du gi eksempler på dette? Hva har du inntrykk av at er ubehagelig og smertefullt for pasientene? Tube
Søvn/hvile	Kan du fortelle om hvordan det var med søvn og hvile for denne pasienten?	Kan du gi eksempler på hvordan du tilrettelegger for søvn og hvile?
Fysiske omgivelser	Kan du si noe om de fysiske forholdene rundt pasienten?	Hvordan påvirker eventuelt fysiske omgivelser ivaretagelsen av pasientene?
Pårørende	Hvordan var det å møte og samarbeide med pårørende til denne pasienten?	Kan du fortelle mer om dette? Har du eksempler fra andre pasienter? Hvordan kan pårørende eventuelt bidra i ivaretagelsen av disse pasientene?
Egen kompetanse og opplevelse	Hva fordres av deg som sykepleier å ivareta denne pasienten? Hvordan oppleves for deg å ha våkne pasienter?	Hvorfor anser du dette som viktig? Kan du gi eksempler på dette?
Samarbeid	Hvilken (om noen) betydning har det å kjenne pasienten for pleien? Kan du beskrive samarbeid med andre yrkesgrupper rundt disse pasientene? Hvem bestemmer sedasjonsnivået til pasienten? På bakgrunn av hva?	Er det forskjell på hva som kreves av sykepleieren i ivaretagelse av våkne og sederte pasienter? Kan du gi eksempler som beskriver dette? Hvordan er din rolle som sykepleier i dette samarbeidet?
Etikk	Hvem sederer vi for?	

2.4 Utvalg.

Utvalget av deltakere i en intervjustudie er avgjørende for gyldigheten av kunnskapen som dannes, og settes sammen slik at datamaterialet blir rikt og variert (Malterud, 2011). For å belyse forskningsspørsmålet mitt, var det derfor viktig å finne intensivsykepleiere som har erfaring med ivaretagelse av akutt, kritisk syke pasienter som er våkne under respiratorbehandling i intensivavdelingen, i kritisk fase i sin sykdom. Dette er jfr Patton (2015) sin beskrivelse av strategisk utvelgelse av informanter som på grunnlag av sin egenart og substans kan belyse temaet som undersøkes.

Ut fra dette valgte jeg å kontakte to intensivavdelinger ved to ulike sykehus i Norge, for å rekruttere deltakere. Den ene avdelingen ble valgt på bakgrunn av at de har en sedasjonspraksis som innebærer å ha pasientene våkne og gi minimalt med sedasjon så langt det lar seg gjøre, og er kjent innen intensivmiljøet for å ha hatt en «våken strategi» for sine pasienter over mange år. Den andre avdelingen ble valgt ut fra at det er en stor intensivavdeling på universitetssykehusnivå, og som også følger den internasjonale trenden med stadig flere våkne pasienter i akutt sykdomsfase. Ved å intervjuer intensivsykepleiere fra to ulike sykehus ønsker jeg å unngå at kun én enkelt avdelings praksis og felles holdninger speiles i materialet, og å få større mangfold i dataene mine.

Mangfold kan også økes ved å intervjuer deltakere med ulik erfaring, da det kan tenkes at sykepleiere med kortere erfaring opplever og erfarer ivaretagelse av våkne, kritisk syke respiratorpasienter på andre måter enn mer erfarne intensivsykepleiere (Benner, 2004; Laerkner et al., 2015). Jeg ønsket derfor å rekruttere deltakere med både mer og mindre enn 5 års erfaring som intensivsykepleier. I tillegg satte jeg en nedre grense på 2 års intensivsykepleiererfaring for at deltakerne skulle ha jobbet lenge nok til å ha opparbeidet seg en viss erfaring og kompetanse i forhold til pasientgruppen.

Inklusjonskriterier

- Videreutdanning i intensivsykepleie
- Minimum 2 års erfaring som intensivsykepleier
- Erfaring med voksne, våkne mekanisk ventilerte pasienter
- Samtykker til å delta etter skriftlig informasjon

Eksklusjonskriterier

- Studenter og sykepleiere uten videreutdanning i intensivsykepleie
- Manglende erfaring med voksne, våkne mekanisk ventilerte pasienter
- Mindre enn to års erfaring som intensivsykepleier

Ut fra disse kriteriene kan utvalgsstrategien anses som strategisk, jfr Malterud (2011) og Polit og Beck (2017). Samtidig spilte praktiske hensyn inn ved at det var hensiktsmessig å intervjuer intensivsykepleiere som var på jobb på dagtid de aktuelle dagene jeg skulle gjennomføre intervjuene. Dette gir også en viss grad av bekvemmelighetsutvelgelse.

Det å fastsette antall intervjuer på forhånd før analyseprosessen er startet, beskrives av Malterud (2011) som en nybegynnerfeil. Hun argumenterer for å utføre trinnvis analyse, og gjøre det antall intervjuer nødvendig til at ytterligere intervjuer ikke tilfører nytt informasjon. Jeg valgte likevel å planlegge for et visst antall intervjuer, da jeg hadde lang reisevei til de deltakende sykehusene og jeg ville forsikre meg om at jeg i hvert fall ikke hadde for få intervjuer til å belyse forskningsspørsmålet tilstrekkelig. Faren ved dette var å bli sittende med et unødig stort datamateriale som sett i forhold til størrelse hadde lavt meningsinnhold.

Malterud, Siersma og Guassora (2016) presenterer en modell for å vurdere et utvalgs «information power» relatert til studiens formål, utvalgets spesifisitet, bruk av etablert teori, kvalitet på dialog, og analysestrategi. Information power anslår at desto mer relevant informasjon som utvalget innehar i forhold til forskningsspørsmålet, desto færre deltakere er nødvendig. Denne modellen brukes i en stegvis vurdering av nødvendig antall deltakere underveis i forskningsprosessen, men kan også brukes i planleggingsfasen av en intervjustudie (Malterud et al., 2016).

Denne studiens formål er å undersøke hva intensivsykepleiere erfarer som god ivaretagelse av våkne respiratorpasienter, altså et bredt formål. Dette indikerer at et noe større antall deltakere er nødvendig enn om studien hadde et smalere fokus (Malterud et al., 2016).

Utvalgets spesifisitet antas relativt tett, da disse intensivsykepleierne har erfaring med ivaretagelse av aktuell pasientgruppe. Det kan likevel tenkes at det er noen individuelle forskjeller mellom deltakerne basert på antall år de har jobbet som intensivsykepleier, og i forhold til hvilken av de to avdelingene de jobber på. Men i alt vurderes spesifisiteten som

tett, noe som indikerer at nødvendig antall deltakere kan være lavere enn ved sparsom spesifisitet (Malterud et al., 2016)

I denne studien anvendes i liten grad etablert teori i planlegging og analyse, og det kan derfor være nødvendig med et høyere antall intervjudeltakere enn hvis spesifikke teorier ble anvendt (Malterud et al., 2016).

Kvaliteten på dialogen i intervjuene er vanskelig å vurdere på forhånd. Jeg har veldig begrenset erfaring med å gjennomføre kvalitative forskningsintervjuer, og det kan gjøre at dialogen blir av lavere kvalitet. Deltakernes verbalitet påvirker også dette, men er umulig å vurdere på forhånd. Det samme gjelder samspillet mellom intervjudeltakerne og meg som intervjuer. (Malterud et al., 2016). Ut fra dette kan det anslås at et relativt høyere antall intervjuer er nødvendig.

Studiens utforskende analyse på tvers av intervjuene anslår også et relativt sett høyere antall deltakere (Malterud et al., 2016).

Ut fra disse kriteriene ble det gjort henvendelse til avdelingslederne ved de valgte avdelinger med forespørsel om tillatelse til å rekruttere deltakere. I henvendelsen ble kriterier for forespørsel om deltakelse i intervjustudien beskrevet, og avdelingslederne gjennomførte på basis av dette rekruttering av respondenter.

2.5 Kontekst.

Studiens kontekst er en sedasjonspraksis i endring ved intensivavdelinger både nasjonalt og internasjonalt. Den ble gjennomført ved to generelle intensivavdelinger ved to ulike sykehus i Norge. Det ene sykehuset er et Universitetssykehus, det andre et Regionsykehus i Norge.

En intensivenhet er en geografisk avgrenset enhet i sykehuset. Organiseringsmessig er intensivenheten en multidisiplinær enhet med medisinsk-teknisk utstyr til å behandle pasienter med svikt i ett eller flere organsystemer. Den vanligste formen for organsvikt er respirasjonssvikt som i mange tilfeller krever respiratorbehandling. Denne behandlingen er ressurskrevende og har derfor konsekvenser for bemanning og organisering (Norsk Anestesiologisk Forening, 2014)

Bemanningen i slike intensivenheter består i stor grad av spesialutdannede sykepleiere, fortrinnsvis intensivsykepleiere.

Sedasjonspraksis brukes i denne besvarelsen som den enkelte intensivavdelings tilnærming og håndtering av smerte, agitasjon og delirium hos den mekanisk ventilerte intensivpasienten. Smerte, agitasjon og delirium er faktorer som internasjonal forskning nå ser i sammenheng med hverandre (Devabhakthuni, Armahizer, Dasta & Kane-Gill, 2012; Devlin et al., 2018; Mehta, Spies & Shehabi, 2018). Målet er en våken, samarbeidende pasient som er godt smertelindret. Det finnes flere internasjonale guidelines for håndtering av PAD (pain, agitation og delirium) hos intensivpasienter (Devabhakthuni et al., 2012; Devlin et al., 2018) I Norge er det publisert en kunnskapsbasert fagprosedyre på Helsebiblioteket.no som omhandler smerte, agitasjon og delirium (Universitetssykehus, 2018). Denne er i tråd med internasjonale guidelines i å sikre adekvat smertelindring og sedasjon og forebygging, tidlig oppdagelse og behandling av delirium.

Det er likevel egne sedasjonsprosedyrer- og veiledere på de enkelte intensivavdelinger i Norge. I hvor stor grad de følger internasjonale anbefalinger om våkne, samarbeidende pasienter er ukjent, men det antas at dokumentasjonen av uheldig konsekvenser av dyp sedasjon er kjent og at trenden med stadig lettere sederte pasienter følges.

2.6 Datainnsamling og analyse.

2.6.1 Praktisk gjennomføring av intervjuene

Intervjuene ble gjennomført i løpet av de første månedene i 2018. De ble foretatt på deltakernes arbeidssted i arbeidstiden, på et egnet rom i tilknytning til intensivavdelingen. Intervjuene ble fordelt over to dager på hvert av sykehusene, med ett til tre intervjuer per dag. Av hensyn til avdelingens drift var det kort tid mellom intervjuene som utført samme dag.

Digital lydopptaker ble brukt for opptak av hvert intervju. Underveis i intervjuene noterte jeg i tillegg ned korte stikkord til videre oppfølging. Men jeg var bevisst på å skrive minst mulig for å ikke miste oppmerksomheten på intervjudeltakerne og det som ble sagt. At den som intervjuer ser ned i papir og noterer kan også gjøre at deltakeren oppfatter det som manglende interesse. Varigheten på intervjuene var fra 32 til 54 minutter.

Etter hvert intervju noterte jeg kort ned umiddelbare tanker og observasjoner fra intervjusituasjonen, omkring stemning, non-verbal kommunikasjon og reaksjoner. Dette ble

gjort for å kunne gjenskape noe av situasjonen som var der og da under intervjuet i det senere arbeidet med transkripsjonene og analysen.

Noen av intervjuene bar preg av at jeg var usikker og også litt ukomfortabel i intervjusituasjonen. Fordi jeg var redd for å ikke få dekket alle temaene i intervjuguiden, klarte jeg ikke alltid å følge like godt opp og utforske hva deltakerne sa. Etter hvert synes jeg dette gikk bedre, og kunne lettere legge bort intervjuguiden.

Det kunne med fordel vært lengere tid mellom intervjuene som ble gjort samme dag. Da kunne jeg hatt bedre mulighet til å sammenfatte notater i etterkant, og nullstille hodet for å forberede meg til neste intervju. Men dette var altså ikke praktisk mulig. Jeg merket også at den dagen jeg hadde tre intervjuer, var det utfordrende underveis å holde orden på hvilke områder av intervjuguiden som var dekket i det siste intervjuet.

Jeg opplevde det som lett å få kontakt med intensivsykepleierne som deltok i intervjuene, og de fleste fortalte villig om sine erfaringer. Hos en deltaker følte jeg at jeg måtte jobbe litt ekstra for å få utfyllende svar. Ikke alle fortalte like mye om konkrete situasjoner ved oppfordring, men alle hadde konkrete eksempler å vise til når de snakket mer generelt om våkne pasienter. I alt hadde sykepleierne gode og utfyllende svar på det jeg spurt om.

2.6.2 Transkripsjon

Å transkribere lydopptakene innebærer å omsette talespråk fra intervjuene til skriftspråk som kan analyseres (Kvale et al., 2009).

Transkriberingen foregikk de påfølgende månedene etter intervjuene, og jeg utførte dette selv. Å transkribere selv lærte meg mye om min egen intervjustil, ved at jeg reflekterte over hvordan jeg stiller spørsmål, hvordan jeg bruker stemmeleie, pauser og andre teknikker for å oppmuntre til å fortelle. Det lot meg også få et refleksivt blikk på min egen rolle i intervjusituasjonen. I tillegg ga det en nær og tidlig tilgang til datamaterialet, noe som kan åpne for å se materialet fra nye vinkler og gi andre refleksjoner (Kvale et al., 2009; Malterud, 2011). Gjennom transkriberingen vil jeg gjennom kontakt med datamaterialet ifølge Malterud (2011) også etterlate spor i det. Fra et slikt perspektiv kan transkribering ses som en del av analysens filtrerings- og tolkningsprosess (Malterud, 2011). Transkriberingen er også en forutsetning for den videre analysen gjennom at den fremstiller materialet på en tilgjengelig og håndterbar måte (Kvale et al., 2009). Et muntlig språk omsatt til skriftspråk kan derimot

fremstå ufullstendig og oppstykket, og samtalens kontekst er avgjørende for å forstå meningsinnholdet i det som blir sagt (Malterud, 2011). Ettersom det var jeg selv som utførte intervjuene hadde jeg også den kontekstuelle opplevelsen av samtalen med meg, noe som gjorde at meningsinnholdet ble mer forståelig.

Intervjuene ble transkribert ordrett, bortsett fra at repeterende utsagn ble utelatt. Også lengere skildringer og digresjoner ble tatt med selv om de ikke ble ansett å ha direkte relevans for forskningsspørsmålet.

Selve transkriberingen tok lang tid. Selv om lyd kvaliteten var god og det ikke var forstyrrende bakgrunnsstøy, var det likevel partier der det var vanskelig å oppfatte enkelte ord. Disse partiene måtte spilles gjentatte ganger for å sikre at det ble som ble sagt ble gjengitt mest mulig korrekt. For å sikre kvaliteten på det transkriberte materialet ble en «spot check» utført ved at deler av transkriptet ble lest mens lydopptaket ble avspilt (Maclean, Meyer & Estable, 2004).

Transkriberingen ble startet raskt etter den første av to intervjurunder. Før siste runde hadde jeg transkribert ferdig to intervjuer. Jeg ser at det kunne styrket de gjenstående intervjuene hvis jeg hadde kommet lengere i transkriberingen og på den måten vært ytterligere bevisst egen intervjustil. Ettersom jeg hadde fra ett til tre intervjuer per dag fordelt på fire dager hadde jeg derimot ikke mulighet til å transkribere ferdig foregående intervju før det neste ble utført.

2.6.3 Analyse

Analysen av kvalitative data starter allerede under forberedelsen til intervjuene, med utarbeidelse av intervjuguide, under selve intervjuet og i transkripsjonen (Kvale et al., 2009). Målet med analyse i kvalitative studier er å gjøre det mulig for leseren å få økt kunnskap om forskningstemaet uten selv å måtte gå igjennom det fullstendige datamaterialet (Tjora, 2013). Analysen skal gjennom organisering, fortolkning og sammenfatting av materialet dra sammenhenger fra rådata til resultater (Malterud, 2011). Dette innebærer å dele opp tekst i mindre biter, for så å sette de sammen igjen, uten å miste den opprinnelige fortellingen fra deltakerne.

Analysen av datamaterialet i denne studien har fulgt prinsippene i kvalitativ innholdsanalyse, som beskrevet av Graneheim og Lundman (2004). Kvalitativ innholdsanalyse har fokus på

subjektet som intervjues og konteksten rundt og vektlegger variasjoner i teksten som analysers. Analysemetoden gir muligheter til å analysere både manifest og latent innhold (Graneheim & Lundman, 2004). Dette gjør at jeg finner metoden relevant for min studie, da jeg ønsker å undersøke hva intensivsykepleierne opplever som viktig for god ivaretagelse. På forhånd antok jeg at det ville kunne komme frem konkret, manifest innhold relatert til for eksempel smertelindring, og mer latente tema som krever større grad av fortolkning eksempelvis om pasientens autonomi.

Analyseenhetene i denne studien er intervjutranskripsjonene, jfr. Graneheim og Lundman (2004). Etter at intervjuene var ferdig transkribert, leste jeg gjennom dem flere ganger for å danne et helhetsinntrykk. Underveis noterte jeg stikkord i margen, samt korte sammenfatninger av hva deltakerne sa og hvilke tema fra intervjuguiden det handlet om. På denne måten ble jeg godt kjent med intervjutekstene. Tema som fremsto som gjennomgående under den initiale lesingen var eksempelvis hvordan sykepleierne tyder pasientens non-verbale kommunikasjon, utfordringer i forhold til tubeirritasjon og smerter, pasientens frustrasjon når de ikke ble forstått og sykepleierens endrede tilstedeværelse hos våkne pasienter.

Neste trinn var å samle alle avsnitt og tekstutdrag som omhandlet samme tema fra intervjuguiden i ett dokument. Eksempler på tema er kommunikasjon mellom pasient og sykepleier, samarbeid med pårørende, og samarbeid mellom sykepleier og lege. Jeg markerte fremtredende ord og setninger som ble ansett som meningsbærende ved at de var relatert til forskningsspørsmålene gjennom innhold eller kontekst. De meningsbærende enhetene ble skrevet sammen og kondensert med bevart meningsinnhold. Jeg opplevde at de meningsbærende enhetene noen ganger ble for store og egentlig inneholdt flere meninger. Derfor ble de delt opp i mindre enheter. Faren ved dette er at de blir for små og fragmenterte. Både for store og for små enheter gjør at en kan miste meningsinnholdet i teksten (Graneheim & Lundman, 2004). Dette ble diskutert med veileder og i oppgaveseminar med medstudenter, og jeg jobbet meg frem til et nivå som jeg anser som adekvat basert på eksempler gitt av Graneheim og Lundman (2004).

Det var initialt krevende å se hva som var meningsbærende enheter i forhold til de ulike temaene i guiden. Intervjuene fulgte ikke samme mønster, og det ble hoppet mye frem og tilbake mellom temaene ut fra hva deltakerne fortalte i sine eksempler fra praksis. Men etter

mye lesing fant kom jeg frem til hva som handlet om hva. Her bidro veiledere med kommentarer og innspill underveis.

Videre ble de kondenserte meningsbærende enhetene gitt en kode som kort beskrev meningsinnholdet. Koder gjør at data kan ses på fra ulike innfallsvinkler, og må ses i relasjon til konteksten de beskriver (Graneheim & Lundman, 2004).

Tabell 3 Fra meningsbærende enhet til kode

Meningsbærende enhet	Kondensert meningsbærende enhet	Kode
Hun sa jo ifra når hun trengte smertestillende, og jeg husker sa også ifra hvis hun ville ha litt sedasjon i perioder. Hun fikk styre det litt selv, det var viktig for henne.	Sa ifra når hun ville ha smertestillende og sedasjon. Fikk styre det selv, det var viktig	Viktig å styre litt selv
Jeg har en formening om at det er viktig å skape variasjon fra å bare ligge i den senga og havveis se opp i taket, men faktisk det å komme opp i stol og se verden med et annet blick.	Viktig å komme ut av senga og opp i stol for å se verden med et annet blick.	Se verden med et annet blick
Og de er jo vant til å være sammen og klare seg og ordne opp sammen, og plutselig er både den i senga og den ved senga avhengig av meg. Så man blir jo litt sånn mellommann samtidig som du vet de kjenner hverandre godt fra før.	Er vant til å ordne opp sammen, og så er begge avhengig av meg. Så man blir mellommann.	Man blir mellommann

Deretter ble koder som omhandlet det samme satt sammen til kategorier. Kategorier er grupper med innhold som har fellestrekk og svarer på spørsmålet «hva?» (Graneheim, Lindgren & Lundman, 2017; Graneheim & Lundman, 2004). For å ikke miste meningsinnholdet i kodene, ble hver kode hele tiden sett i sammenheng med den meningsbærende enheten. Som et første steg i å sortere kodene i kategorier, brukte jeg uttrykk hentet fra intervjueteksten som foreløpige «titler» og samlet kodene som sa noe om det samme under disse. «Du gjenkjenner ting», «Du blir som en mellommann» og «Hun kunne liksom prate» er eksempler på slike uttrykk. Etter en slik grov sortering gikk jeg grundigere gjennom

kodene, og flyttet rundt på de for å se hvor de best hørte hjemme. Flere forslag til kategorier ble forkastet da de ved ny vurdering ikke syntes å danne en logisk sammenheng innad i kategorien. Eller enkelte koder ble midlertidig satt til siden da de ikke passet inn i kategorien hvor de opprinnelig sto, og ikke falt naturlig inn under de andre kategoriene på det tidspunktet. Til slutt ble disse kodene hentet frem igjen, og de ble enten satt inn i nye kategorier som var dannet, eller de hadde sammenheng seg imellom og dannet ytterligere kategorier. Noen kategorier ble også slått sammen til en kategori da de beskrev det samme.

Da kategoriene i stor grad var dannet, tok jeg et steg tilbake og leste gjennom intervjuene på nytt. Intensjonen var å se intervjuene som helhet, i et nytt lys, etter å ha jobbet med de fraksjonert gjennom koding og utarbeidinga av kategorier. Fokus var også å identifisere den røde tråden som går igjen gjennom intervjuene, for å finne de overordnede temaene i analysen.

Et tema beskrives som en underliggende mening gjennom kondenserte meningsbærende enheter, koder og kategorier, på et fortolkende nivå (Graneheim & Lundman, 2004). Temaer er ofte abstrakte og derfor vanskelige å fange. Ved å distansere seg og forsøke å se data med et utenfra-blikk gjennom å spørre seg «Hva handler dette om?» kan temaene tre tydeligere frem (Graneheim et al., 2017; Morse, 2008).

Den metodologiske tilnærmingen i denne studien har et induktivt preg. I arbeidet med å trekke ut meningsbærende enheter og videre koding og utarbeiding av kategorier, har jeg ikke tatt utgangspunkt i eksisterende teorier eller forklaringsmodeller. Jeg har søkt etter mønstre, likheter og forskjeller i data, og disse er beskrevet i kategoriene, jfr induktiv tilnærming beskrevet av Graneheim et al. (2017). Utfordringen ved dette er å komme dypt nok inn i data til at jeg kan bevege meg fra det konkrete i mine intervjuer til en mer teoretisk og abstrakt forståelse som gir ny innsikt. Her har veiledere hjulpet meg i å løfte data fra de situasjonsnære beskrivelsene, hvor jeg initialt bare leste hva deltakerne sa, til å tolke hva de egentlig snakker om på tvers av intervjuene.

En annen utfordring ved en induktiv tilnærming, er at det kan være vanskelig å være fullstendig induktiv og ikke være ubevisst påvirket egen forforståelse (Graneheim et al., 2017). Malterud (2011) sier at selv om vi aktivt jobber med å legge vekk begreper og systemer som andre har brukt, vil vår forkunnskap og erfaring påvirke hva vi leser i data og

velger å legge vekt på. Dette er forøkt å tas for høyde for ved å være denne forkunnskapen bevisst gjennom hele forskningsprosessen, og ved å bruke veiledere som et blikk utenfra.

2.7 Validitet og refleksivitet.

Refleksivitet kan beskrives som å forholde seg aktivt vurderende til eget forskningsarbeid og egne konklusjoner, og særlig forskerens egen påvirkning gjennom alle ledd i forskningsprosessen (Malterud, 2001; Tjora, 2013). En viktig del av dette er å redegjøre for egen forforståelse, mine vurderinger og valg underveis i arbeidet, og hvilke andre forhold som kan påvirke mine vurderinger og tolkninger.

Temaet for denne intervjustudien ble valgt på bakgrunn av egen interesse for utviklingen innen sedasjonspraksis. Etter å ha jobbet med akutt, kritisk syke pasienter på mekanisk ventilasjon i over 10 år, både tungt sederte, lett sederte og våkne pasienter, har jeg personlige erfaringer med, holdninger til og meninger om temaet jeg forsker på. Som studiesykepleier i den skandinaviske multisenterstudien The NONSEDA Trial (Toft et al., 2014) fikk jeg introduksjon og direkte kjennskap til helt våkne pasienter på respirator. Disse pasientene fikk ingen sedasjon fra de ble innlagt i intensivavdelingen til de ble ekstubert.

Jeg har en positiv holdning til at pasientene skal forsøkes å holdes våken så langt det lar seg gjøre. God behandling og ivaretagelse av pasientene tror jeg kan bidra til at flere tolererer å være våken i kritisk sykdomsfase. Men jeg har også erfart at det kan være krevende både for pasient og sykepleier hvis pasienten er tubeirritert, delirisk eller smertepåvirket under respiratorbehandling. Kunnskaper om negative effekter av tung sedasjon gjør likevel at jeg synes det kan være vanskelig å sedere pasienter hvis jeg ikke er helt sikker på at dette kunne vært unngått. Dette er utfordrende i en klinisk hverdag hvor lett sedasjon er vanlig og mange fortsatt anser ikke-sedasjon som uheldig for pasienten. Jeg kan også oppleve å sedere pasienter som etiske utfordrende, ved at en da fratrar et annet menneske enhver mulighet for å gi uttrykk for egne meninger og behov.

Både Tjora (2013) og Malterud (2001) poengterer viktigheten av å redegjøre for hvordan arbeidet gjennom hele forskningsprosessen kan påvirkes av forskerens eget ståsted. Min forforståelse kan sies å være direkte medvirkende til valg av tema og fokus for denne masteroppgaven. Jeg ønsker å lære mer om hva intensivsykepleiere opplever er god ivaretagelse av en på mange måter utfordrende pasientgruppe, nettopp fordi jeg har tro på at

ved å utvikle kunnskapen omkring temaet kan forsterke og videreutvikle den gode sykepleien som ytes til våkne respiratorpasienter.

Jeg forsker også på eget felt, jeg er intensivsykepleier selv og intervjuer andre intensivsykepleiere som jobber med mye av det samme som jeg selv gjør til daglig. Dette kan påvirke både hva jeg spør om i intervjuene og hvordan jeg stiller spørsmålene. Et eksempel på dette kan være at jeg ikke stiller tilstrekkelig utdypende spørsmål fordi jeg tror jeg forstår hva intervjudeltakerne mener. Det kan også tenkes at deltakerne også svarer på en annen måte fordi de tar for gitt at jeg vet hva de snakker om eller at noe er for selvfølgelig å fortelle om til noen som jobber med det samme selv. En «innenfra-kunnskap» kan også farge min analyse av datamaterialet, ved at jeg ikke evner å se enkelte aspekter ved materialet som en annen forsker utenfra kanskje ville fanget. På en annen side kan denne kjennskapen til feltet gjøre at jeg identifiserer og får tilgang til aspekter jeg ikke ville fått uten denne kjennskapen. At jeg har en positiv holdning til å ha pasienter våkne på respirator i kritisk sykdomsfase, kan utgjøre en risiko for at jeg kun ser det som fremheves som positivt med våkne pasienter, og ubevisst legger mindre vekt på de utfordrende sidene ved det som tydelig finnes.

For å imøtegå dette har jeg under intervjuene forsøkt å være bevisst på å stille utdypende spørsmål til utsagn der det var nødvendig, og bruke verifiserende spørsmål for å kontrollere om jeg har oppfattet det de har sagt på riktig måte. Jeg ser dog i transkripsjonene at enkelte av spørsmålene mine har vært lukkede, eller fortolkende mer enn verifiserende, og dette kan ha gitt meg noe mindre utfyllende svar på noen spørsmål.

For å unngå et ensidig og kunstig positivt fokus, drar jeg også inn eksempler fra intervjuene hvor intervjudeltakerne forteller om utfordrende og mindre heldige situasjoner med våkne pasienter.

I analysefasen har to veiledere bidratt med lesing av transkripsjoner og diskusjon rundt kategorier og temaer, og gitt innspill til alternative tolkninger. Dette har bidratt til flere perspektiver i tolkning av data.

Overførbarhet handler om i hvilken grad mine funn kan være relevant i andre settinger enn den jeg undersøkte (Malterud, 2011), med mål om at andre kan gjenkjenne aspekter fra denne studien i egen praksis. Min utvalgsstrategi er en viktig del av dette (Malterud, 2001). Jeg intervjuet intensivsykepleiere som hadde erfaring med ivaretagelse av den pasientgruppen jeg var interessert i. For å finne disse sykepleierne var det viktig å velge intensivavdelinger jeg

visste hadde pasientene våken i kritisk fase av sykdom, om enn i noe ulik grad. Og ved å sette som kriterium at sykepleierne hadde jobbet som intensivsykepleier i minimum to år. Syv av de åtte intervjudeltakerne hadde jobbet mer enn 2 år, ved samme avdeling. Dette, sammenholdt med et design og analysemetode som anses relevant for tema og forskningsspørsmål, vurderer jeg at studien undersøker det den søker å undersøke. Dette beskriver studiens interne validitet (Malterud, 2011).

2.8 Etikk.

I forhold til denne studiens tema og hensikt, vurderer jeg at kunnskapen jeg ønsker å frembringe gir både vitenskapelig og menneskelig verdi. Det er begrenset kunnskap om hva som karakteriserer god ivaretagelse av akutt, kritisk syke og våkne respiratorpasienter, og å hente ut slik kunnskap kan ha en nytteverdi for både intensivsykepleiere og pasienter.

Forskeren må gjennom hele forløpet i en intervjustudie vurdere mulige etiske problemstillinger (Kvale et al., 2009).

2.8.1 Meldeplikt og datahåndtering

Prosjektet er meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD), da det innhentes personopplysninger om intervjudeltakerne. OsloMet Storbyuniversitetet har NSD som personvernombud for forskning (NSD, 2017).

Intervjuene ble tatt opp på digital lydopptaker, og umiddelbart overført til en passordbeskyttet datamaskin. Denne har kun jeg hatt tilgang til. Liste over intervjudeltakere og koblingsnøkkel til intervjuene var lagret separat fra intervjumaterialet. Lydopptak ble slettet etter at transkripsjon var ferdigstilt og kvalitetssikret. Kun jeg og to veiledere har hatt tilgang til datamaterialet.

I transkripsjonen og fremstilling av funn er deltakerne anonymisert ved at de er gitt et nummer, I1 til I8. «I» står for «intensivsykepleier».

Prosjektet er ikke meldepliktig til Regional Etisk Komité, da formålet ikke er å samle ny kunnskap om helse eller sykdom og det ikke inkluderer pasienter eller pårørende (REK, 2017).

2.8.2 Informert samtykke

Før intervjuene innhentet jeg informert skriftlig samtykke fra intervjudeltakerne. Et samtykke er gyldig når det er frivillig, uttrykkelig og informert, det vil si at intervjudeltakerne forstår hva samtykket gjelder og hvilke konsekvenser samtykke til deltakelse i forskningen får (NSD, 2017). For å sikre dette fikk deltakerne på forhånd utdelt informasjonsskriv om studien da de ble forespurt av sin avdelingsleder. Skrivet inneholdt opplysninger om bakgrunn og formål for studien, hva det innebærer å delta i studien, og at deltakelse er frivillig.

Kontaktinformasjon til meg og hovedveileder sto oppført, sammen med oppfordring om å ta kontakt ved spørsmål.

Før intervjuene snakket jeg med hver enkelt deltaker og fortalte om prosjektet. Så fikk de samtykkeskjemaet og tid til å lese gjennom det på nytt og stille spørsmål før de signerte.

Samtykkeskjemaet er basert på Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjenestes (NSD) mal for informert samtykke. Informasjonen som ble gitt, inneholdt blant annet prosjektets design og formål, at intervjuene tas opp på digital lydopptaker, hvem som gis adgang til datamaterialet, og hvordan datamaterialet oppbevares. Det ble også informert om rettigheter til å trekke seg fra deltagelse eller å stoppe lydopptak, og at dette ikke medførte sanksjoner.

2.8.3 Belastninger ved å delta i dybdeintervju

Å delta i en intervjustudie kan oppleves belastende for intervjuobjektene. Psykisk uro, misbruk, fordreining og gjenkjennelse beskrives av Richards og Schwartz (2002) som de vanligste utfordringene som deltakelse i forskningsintervju kan medføre.

Intensivsykepleiere som gruppe er i seg selv ikke spesielt utsatt eller sårbar. Ivaretagelse av våkne respiratorpasienter i kritisk sykdomsfase krever høy grad av tilstedeværelse og innlevelse. I tillegg blir pasientens lidelse synlig på en annen måte enn hos sederte pasienter. Dette kan oppleves utfordrende for den pasientnære sykepleieren. Å delta i et dybdeintervju innebærer også å åpne opp og blottlegge praksis, både egen og avdelingens. Det kan oppleves vanskelig å være åpen og ærlig.

Å dele disse erfaringene kan oppleves som belastende for den enkelte sykepleier.

Sykepleierne ble informert på forhånd om at de kunne stoppe intervjuet underveis hvis de ønsket det. Etter intervjuene, da lydopptakeren var slått av og intervjusamtalen var over, snakket deltakeren og jeg litt om selve intervjusituasjonen. Dette var for å fange opp

eventuelle negative opplevelser med intervjuet. Det kom ikke frem at noen opplevde intervjuene som vanskelig eller belastende. Flere av deltakerne ga uttrykk for at de syntes temaet var interessant. Noen sa de følte seg usikre på om de hadde bidratt med noe nyttig, og jeg forsikret alle om at jeg syntes de hadde mange spennende og interessante refleksjoner. Sykepleierne fikk også beskjed om at de kunne kontakte meg i ettertid, hvis det var noe de ønsket å diskutere eller for å trekke seg fra studien. Det er ingen som har tatt kontakt i ettertid.

Som forsker er jeg ansvarlig for å håndtere det som blir sagt på en måte som i størst mulig grad samsvarer intensjonen til deltakerne, ved å informere deltakerne om hvordan materialet vil bli brukt (Malterud, 2011). Å hindre gjenkjenning sikres ved at intervjudeltakerne kun omtales med nummer i transkripsjonen og i videre analyse og presentasjon av funn.

Opplysninger om demografiske data ikke oppgis i tilknytning til sitater, og særskilte ord eller uttrykksmåter som kan føre til gjenkjenning gjengis ikke.

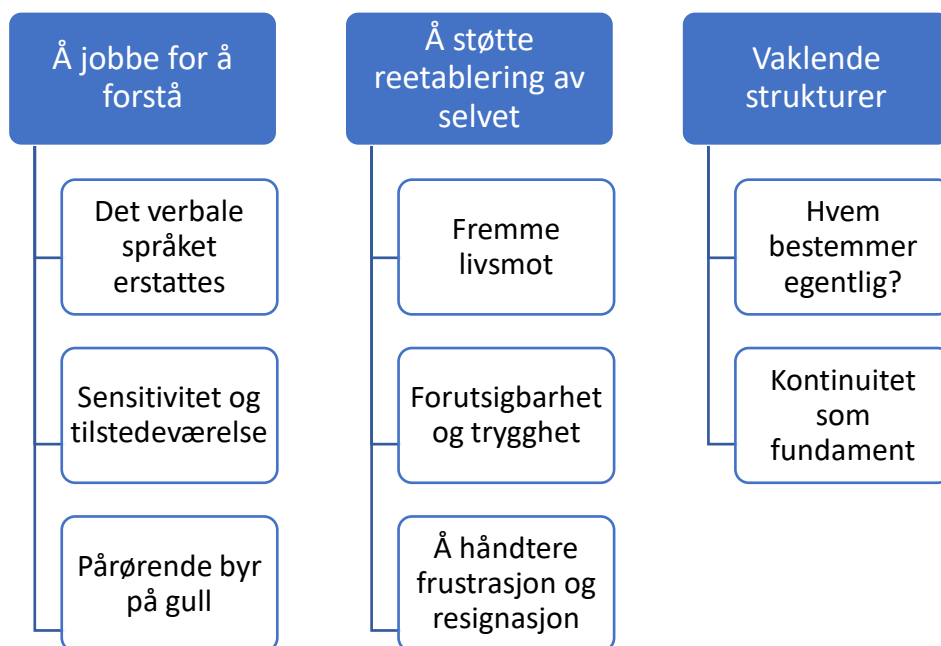
3.0 Funn

Alt i alt ble åtte intensivsykepleiere intervjuet, henholdsvis tre og fem fra de to avdelingene. Antall års erfaring som intensivsykepleier spredte seg fra 1,5 til 17 år, hvorav to stykker hadde jobbet mindre enn fem år som intensivsykepleier og seks hadde mer enn fem års erfaring. Den nedre grensen for år som intensivsykepleier ble ikke overholdt for en av deltakerne, men jeg valgte å intervju denne sykepleieren likevel da hun hadde erfaring fra å jobbe på den aktuelle intensivavdelingen også under videreutdanningen til å bli intensivsykepleier.

Funnene i denne studien fremstilles uten å trekke linjer til teori. Samtidig understrekes det at fremstillingen påvirkes av min for forståelse og faglige bakgrunn, samt teoretiske perspektiver jeg har tilegnet meg gjennom forberedelser til denne studien.

Gjennom analysen av hva intensivsykepleierne erfarer som viktig for ivaretagelsen av våkne respiratorpasienter skilte tre hovedtema seg ut; «Å jobbe for å forstå», «Å støtte reetablering av selvet» og «Vaklende strukturer». Temaet for studien er ivaretagelse av våkne respiratorpasienter, og temaene reflekterer intensivsykepleiernes engasjement for å kommunisere pasientene og ivareta deres autonomi, under rammer som noen ganger kan være utfordrende. Direkte sitater fra deltakerne brukes for å underbygge min forståelse og tolkning av deres utsagn, og for å belyse temaenes innhold.

Tabell 4 Hovedtema og undertema



3.1 Hovedtema 1: Å jobbe for å forstå.

Sentralt i hva intensivsykepleierne i denne studien opplever som god ivaretagelse av våkne, kritisk syke respiratorpasienter, er det å forstå og tyde pasientens uttrykk og behov. «Å jobbe for å forstå» innebærer å anstrenge seg for å tyde pasientens nonverbale kommunikasjon, å være sensitiv og tilstedeværende sammen med pasienten, og å ha en aktiv innstilling til pårørendes bidrag til sykepleiernes forståelse.

3.1.1 Det verbale språket erstattes

Akutt, kritisk syke pasienter på mekanisk ventilasjon som er våkne, beskrives som krevende og i behov av en annerledes oppmerksomhet fra sykepleierens side enn sederte pasienter. For å komme i mål og føle at man lykkes med å imøtekomme behovene pasientenes signaliserte behov, må sykepleierne oppfatte og tyde hva pasientene kommuniserer gjennom kroppslige uttrykk. Pasientene er ofte svekkede grunn av sin kritiske tilstand og har ikke alltid krefter til å kommunisere sine ønsker og behov på en tydelig måte. Dette fordrer at intensivsykepleierne er ekstra oppmerksomme og sensitive på de signalene pasientene faktisk klarer å sende ut. Å

tyde disse tegnene som intuberte pasienter kan bruke, oppleves som både vanskelig men beskrives også som noe intensivsykepleierne blir gode på med økende erfaring.

Scoringsverktøy for sedasjon- og agitasjonsnivå, smerter og delirium anvendes ved begge avdelinger. Intensivsykepleierne bruker disse rutinemessig, men opplever at de ikke alltid er til så mye hjelp som de hadde ønsket.

Å tyde pasientens kroppslige uttrykk

«Hun kunne liksom prate, med pekebrett og forskjellige ting, og si hva hun ville gjøre når» sier intensivsykepleier 5. Det kan oppleves befriende for sykepleierne når pasientene kan skrive, bruke pekebrett eller til og med ha taleventil i korte perioder på trakeostomien. Dette gjør kommunikasjonen lettere, og sykepleierne erfarer at pasienten får gitt bedre uttrykk for behov, ønsker og tanker. Å høre pasientens stemme med taleventil opplevdes sterkt for sykepleierne.

Men mange har ofte ikke styrke eller finmotorikk til å skrive eller bruke andre hjelpemidler for å meddele seg. Det verbale språket blir erstattet av tegn, symboler, kroppsspråk og gester. Sykepleierne beskriver oppmerksomhet mot pasientens kroppslige uttrykk, hvordan de tyder ansiktsuttrykk, blick og kroppsspråk for å forstå hva pasienten formidler. Dette sammenholdes med fysiologiske parametere som en måte danne seg et helhetsinntrykk av pasientens situasjon. En grimase kan være et tegn på smerter, eller en vegrende bevegelse av kroppen kan gi sykepleierne hint om at pasienten ligger på en måte som ikke er god eller at det er drag i slanger eller ledninger. Med blikket kan pasienten signalisere eksempelvis et ønske om å snu seg eller et munnstell. «Vi følger jo veldig godt med på dem. Grimasering, øyne, blick, ja og nei.» (I8). Noen pasienter er klare og samarbeidene, men klarer ikke å uttrykke seg ved hjelp av hjelpemidler eller å mime ord med munnen. Enkelte klarer ikke å gi uttrykk for mer enn ja og nei. Sykepleierne beskriver hvordan de da på bakgrunn av for eksempel puls og blodtrykk likevel kan få en fornemmelse av hvordan pasienten har det, men at det da må treffe godt med ja- og nei-spørsmålene for å føle seg trygge på at de forstår pasienten. Dette er mer krevende, og gjør at sykepleierne må anstrenge seg mer for å fange opp hva pasienten gir uttrykk for. Sykepleierne opplever også at pasientene bruker mye krefter på å gjøre seg forstått og kan bli slitne av dette.

Å tyde og forstå pasienter som ikke kan uttrykke seg verbalt er tidkrevende. Flere av intensivsykepleierne forteller om hvor lang tid de ofte kan bruke på å forstå selv små, korte setninger som pasientene forsøker å formidle. De forsøker å være tålmodige og ta seg den tiden det tar, men dette kan noen ganger være utfordrende i forhold til å rekke over oppgaver knyttet til administrering av behandling og dokumentasjon.

De vanskelige vurderingene

Pasienter som er deliriske, motorisk urolige og tubeirriterte beskrives som vanskelige å tyde og vurdere. Det kan være utfordrende å skille ut hva de ulike kroppslige uttrykkene og tegnene betyr, og pasientene klarer i slike situasjoner ofte ikke å samarbeide nok til at de kan bekrefte om de for eksempel har smerter eller er engstelige. Scoringsverktøy for delirium og smerter gir en pekepinn på hva som kan være problemet. Men kliniske vurderinger sammenholdt med verktøyene er ikke alltid nok til at sykepleierne føler seg trygg på at vurderingene de gjør er riktige. En av sykepleierne forteller om en eldre pasient, delirisk og veldig sterk. Det var ønskelig å ha ham våken, men tross forsøk på å behandle delirium og smerter og at sykepleierne var tett på pasienten hele tiden, endte situasjonen med uheldig utfall for pasienten med autoseponering av sentralvenøst kateter og påfølgende ekstubasjon. Sykepleieren beskriver utfordringer i å vurdere hva som egentlig er problemet:

De som er deliriske og stresset og kanskje tubeirritert i tillegg er gjerne det største problemet. Da er det vanskelig å vite om de egentlig har vondt eller om de er hallusinerte eller hva... det er ikke alltid like lett å vurdere. Vi bruker både NRS og CPOT aktivt, men en delirisk pasient som er tubeirritert og grimaserer og ikke vil noen ting får jo en veldig høy CPOT uten at man egentlig vet om det bare er smerter som er problemet. (I5).

Når de ikke finner ut hva som plager pasienten og tiltakene de forsøker ikke hjelper, kan sykepleierne oppleve det som feil og uheldig for pasienten å være våken. I slike situasjoner ønsker de ofte sedere pasienten lett.

En annen intensivsykepleier sier at «selv om vi tester gjennom hele dagen med RASS og klemming i hånda er det ikke alltid like enkelt å tolke pasienten når de ikke kan snakke» (I8). Og i de tilfellene hvor pasientene ikke klarer å uttrykke seg gjennom skrijving eller å mime ord med leppene, er det vanskelig å vurdere om de er uklare og deliriske eller ikke. CAM-ICU

beskrives som å være til hjelp, men det erstatter ikke å kunne snakke med pasienten og høre hva de sier. Spesielt komplisert er det hos pasienter som veksler i CAM-ICU-score, noen ganger positiv og andre ganger negativ. Det gjør det vanskelig å vurdere om pasienten forstår hva som skjer og sin egen situasjon.

Faste systemer for kommunikasjon

Å lage faste systemer for kommunikasjon kan gjøre at kommunikasjonen lettes for både pasient og sykepleier. Kartlegging med ja- og nei-spørsmål beskrives som en måte å få rask oversikt over hovedutfordringer på, og brukes som en seleksjonsmetode for videre kommunikasjon. På denne måten kan sykepleierne danne seg et bilde av om pasienten er klar og orientert, og finne ut hva som kan være hovedutfordringer og så jobbe videre med det gjennom dagen. Dette beskrives som enklere hos pasienter sykepleierne kjenner fra før. Da vet de mer om hvor skoen sannsynligvis trykker, og de erfarer at de kommer raskere i mål med å forstå hva som er pasientens hovedutfordringer og anliggender. Det tar lengere tid med pasienter de ivaretar for første gang, da de ikke har det samme utgangspunktet for å kunne forutsi hva som kan være behovet eller ønsket.

I ekstra utfordrende situasjoner kreves mer kreativitet og fantasi for å finne en løsning. En sykepleier fortalte om en pasient som var delvis paralyisert og bare kunne bevege på beina sine. Hun kunne verken røre på hodet eller armene. I denne situasjonen brukte sykepleierne et system med lapper hvor det sto «ja» og «nei» på, og hengte de over fotenden av sengen slik at når pasienten rørte høyre fot mente hun ja og med venstre mente hun nei. På denne måten fant de måte hvor pasienten tross store fysiske begrensninger likevel kunne ha en kanal for meddele seg. Som en sykepleier sa «At vi hjelper de å uttrykke seg på den måten de kan uttrykke seg på» (I1).

Sykepleierne beskriver også at selv om de kommer langt med kroppslige uttrykk, ja- og nei-spørsmål og skriving, så får man sjelden tak i nyansene i hva pasienter formidler. Det dreier seg for det meste om konkrete behov og det nære og hverdagslige, mens lengere samtaler om dypere tema sjelden er mulig. De oppfatter det som at pasientene nok har behov for å kommunisere om mer eksistensielle tema, og at de ikke alltid klarer å møte pasientene i deres tanker og bekymringer omkring sykdom, lidelse og fremtiden. Dette begrunner

sykepleieren med at det er vanskelig å gå dyp inn i slike tema når pasienten ikke har verbalt språk.

3.1.2 Sensitivitet og tilstedeværelse

I intervjudeltakernes beskrivelser av konkrete pasientcaser kommer det frem at god ivaretagelse krever sensitivitet for pasientens behov og tilstedeværelse i situasjonen fra intensivsykepleierens side.

Intensivsykepleierne snakket om hvordan de observerer pasientens respons på kommunikasjon. Denne responsen bruker de til å vurdere om pasienten er mottakelig for informasjon og samtale, eller om han er sliten og trenger hvile. Intensivsykepleier 5s skildring av et møte med pasienten ved begynnelsen av vekten viser hvordan hun senser pasienten:

Og underveis så prater jeg med pasienten, og så ser jeg hvordan han reagerer. Om han er mottakelig for det. Eller om han trenger fred og ro en periode. Det er jo ikke alle man kan buse rett bort til og begynne å stille masse spørsmål. (15)

Å utføre stell og behandling på en hensynsfull måte, og tilpasse tempo og utføring av oppgaver og prosedyrer slik at den ligger i sengen henger er andre eksempler på sensitivitet fra sykepleierne. For å få til dette følger de nøye med på pasientens reaksjoner på det de gjør. Dette oppfatter deltakerne som viktig for pasienter som er marginale og har lite å gå på. Det er ofte mange slitsomme prosedyrer og aktiviteter en intensivpasient skal gjennom i løpet av en dag. Ved å være sensitiv og fange opp hva som er viktig for pasienten der og da, kan sykepleieren tilpasse sin tilnærming og styre kommunikasjon, informasjon, aktiviteter og tid for hvile ut til den enkelte pasientens behov. Eller å planlegge dagen godt og være i forkant med pasienter med som trenger å være forberedt for å mobilisere krefter til å komme seg gjennom dagen. Ofte må de prøve seg frem for å finne ut hva som er pasientens behov eller årsaken til ubehaget.

«For å lykkes med å ha pasientene så våken som mulig må en være litt forberedt på å møte problemene og stå i situasjonen» sier intensivsykepleier 3. Sykepleierne oppfatter det å være intubert og våken i kritisk sykdomsfase som tungt og trasig for pasienten, og flere beskriver det som en fase som pasienten må kjempe for å komme seg igjennom. For å hjelpe pasienten gjennom denne fasen, erfarer intensivsykepleierne at det er avgjørende at de bekrefter og anerkjenner pasientens opplevelser av ubehag og lidelse. Dette kan være å uttrykke forståelse

for at endotrakealtuben er plagsom, snakke beroligende eller bruke trøstende berøring til engstelige pasienter, eller å være tett på med instruksjoner om hvordan de skal puste hvis pasienten plages av tuben eller opplever panikk. De vurderer kontinuerlig pasientens tilstand både fysisk og psykisk i forhold til om det er nødvendig å gi sedasjon eller analgetika, men flere fremholder at de forsøker å unngå sedativa da de erkjenner at det kan ha negative konsekvenser for pasienten å bli sedert ned.

Denne tilstedeværelsen krever en annerledes våkenhet og oppmerksomhet, da disse pasientene er kritisk syke og ofte ustabile. At pasienten er våken i denne fasen av sykdommen gjør det hele mer uforutsigbart for sykepleierne, da de må balansere oppmerksomheten mellom pasientens psykiske behov og avansert intensivmedisinsk behandling. Flere beskriver frykten for at noe skal skje med utstyr eller tube som pasienten er helt avhengig av.

For at den våkne og intuberte pasienten skal oppleve trygghet og tolerere behandlingen han gjennomgår, snakker sykepleierne om hvordan de er bevisst på egen fremtreden og kroppsspråk. Å inkludere pasienten i samtalen, ha en god og åpen dialog for å unngå misforståelser, og utstråle ro og trygghet gjennom kunnskap, kroppsspråk og blikkontakt beskrives som måter å møte pasienten på. Å fremstå rolig i stressede situasjoner fremheves av flere, og å ikke la seg påvirke av alarmer og akutte hendelser som kan forsterke utrygghet hos den våkne pasienten. Intensivsykepleier 2 beskriver det slik:

De leser hvordan du oppfører deg. For det er klart at når du ligger ganske hjelpeløs oppi senga så er du ganske avhengig av at den som hjelper deg er på... på tilbudssiden, altså er en trygg person i rommet da. Hvis du har en engstelig sykepleier så får du kanskje også en engstelig pasient. For man får jo ofte i retur det man serverer. (I2)

Intensivsykepleier 4 deler denne oppfatningen: «Noen ganger kan det påvirke pasienten godt hvis de har en rolig sykepleier ved siden av seg.»

3.1.3 Pårørende byr på gull

Gjennom intervjuene fremstår pårørende som en viktig part i det å forstå den verbalt språkløse pasienten. De pårørende gir trygghet til pasienten og medierer mellom pasient og sykepleier. I tillegg trenger de pårørende omsorg og støtte fra sykepleieren, både alene og sammen med

pasienten. Dette fordrer at intensivsykepleierne har en aktiv holdning overfor pårørende og anerkjenner deres bidrag inn mot å kunne forstå og støtte pasienten best mulig.

Pårørende medierer og gir trygghet

Når pasientene er våkne, opplever sykepleierne ofte at de pårørende er mer tilstede ved sengen enn når pasienten er sedert. De tolker det til å henge sammen med at de pårørende får mer respons når pasienten er våken, og at det er mer naturlig for dem å kommunisere med noen som har øynene åpne. Til tross for det høyteknologiske miljøet rundt pasienten, tror sykepleierne at pasientens nærmeste føler seg mer på hjemmebane når pasienten er våken og kan kommunisere.

Hos pasienter som tolererer godt å være våken på tube, beskriver sykepleierne at pasienten hadde mye besøk av sine nærmeste. De oppfattet dette var en god støtte for dem. Å ha besøk av pårørende ble oppfattet betryggende for pasienten, og det kunne også være gjensidig ved at pårørende opplevde det som trygt å se at den syke var våken og kommuniserende til tross for at de er kritisk syke. Sykepleierne kunne også fortelle om hvordan det å høre stemmen til sine pårørende i telefonen kan være beroligende for pasienten, og også å bli minnet på at de har vært på besøk i dag og kommer igjen senere hos pasienter som ikke er helt orienterte.

Intervjudeltakerne beskriver hvordan pårørende kan være til hjelp med å bli kjent med pasienten, både hvordan pasienten er som person, hva han eller hun liker, og hvordan tyde pasientens kroppslige uttrykk og gester.

Du får frem behovene mer, for de kjenner jo sin. Det blir mer matnyttig. Og så kan vi snakke om det de forteller senere også, når de pårørende har gått. Sånne hverdagsting som de er kjent med fra sitt normale liv. (I1)

Selv om pasienten er våken og kan gi uttrykk for hva de selv ønsker og liker, bruker sykepleierne de pårørende som informasjonskilde for å kunne ha en mer målrettet kommunikasjon med pasienten. Å bruke kunnskap fra pårørende om pasienten ble erfart som å forenkle dialogen mellom pasient og sykepleier. Sykepleieren kan raskere stille riktige spørsmål på bakgrunn av det pårørende har fortalt eller at sykepleieren kan formidle til pasienten ting som de pårørende snakket om. God dialog med pårørende ble ansett som viktig for å kunne kommunisere bedre med pasienten.

Å være oppmerksom på dialogen mellom pasient og pårørende kan også gi sykepleierne mye «gratis». De kan plukke opp informasjon som de kan bruke videre i sin egen kommunikasjon med pasienten. En sykepleier beskriver til og med at hun oppdaget en stor misforståelse gjennom samtalen mellom pasient og pårørende. Hun forsto at pasienten hadde overhørt informasjon gitt til pasienten i nabosengen og som han trodde gjaldt ham selv. Dette hadde medført mye angst og usikkerhet for pasienten, og var noe sykepleierne ikke hadde klart å fange opp. Så pårørendes bidrag inn mot forståelsen av pasienten kan også være av indirekte art, hvis sykepleierne er aktive og oppmerksomme på denne muligheten.

Sykepleier medierer og gir trygghet

Intervjudeltakerne la til grunn at å oppleve at en av ens nærmeste blir akutt syk og trenger intensivbehandling er skremmende, og at de pårørende kan være i en krisesituasjon med stor usikkerhet om hvordan utfallet blir. For at de pårørende skal være forberedt på hva som møter dem i pasientrommet, snakker sykepleierne gjerne med dem før de kommer inn. De ønsker at det skal være mest mulig trygt for de besøkende å møte den syke. Å møte de pårørende på forhånd ble også sett på som en måte å forebygge uro hos pasienten på, da sykepleierne beskriver at pårørendes uro kan smitte over og gi stress og uro også hos pasienten. Alarmer og lyder fra teknisk utstyr og overvåkning kan virke skremmende for både pasient og pårørende. Sykepleierne opplever at å forklare tidlig hva alarmer betyr og hva de ulike parameterne viser kan forebygge stress og usikkerhet hos de besøkende. De fremhever betydningen av at de selv er rolig og trygge i stressituasjoner hvor det er mye alarmer. De forsøker å normalisere og avdramatisere i den grad det er mulig. Å opptre rolig var viktig for å unngå at sykepleierens stress smitter over på pasient og pårørende.

En ny dimensjon ved våkne intuberte pasienter, ble beskrevet som at nå er pasienten en part i samhandlingen ved sengen. Der det tidligere var sykepleier og pårørende, er nå pasienten også med og skal inkluderes i samtalen. Forholdet mellom pasient og pårørende kan også endres ved akutt sykdom. De befinner seg i en ny og utrygg situasjon for begge parter, og det kan være utfordrende for dem å evne å støtte hverandre. En sykepleier beskriver det slik:

Det kan være svært nære pårørende. De er vant til å være sammen og ordne opp, og nå er både den ved senga og den i senga avhengig av meg. Så man blir jo litt sånn mellommann, og du må sno deg innimellom for at de skal ha det trygt. (I3)

Sykepleierne må mediere mellom pasienten og de pårørende slik at de finner ut hvordan de kan være sammen i den nye situasjonen. Det kan være ved å svare på spørsmål på vegne av pasienten, og formidle mellom to parter som til vanlig kjenner hverandre godt.

I noen tilfeller erfarer intervjudeltakerne at pasientene kan bli stresset av besøk. Særlig fremtredende var dette når pasienten hadde mye han eller hun ønsket å formidle og det var av ulike grunner vanskelig for de pårørende å forstå hva de forsøkte å uttrykke. Her måtte sykepleierne mediere i situasjonen. Det kan være å hjelpe til med å tyde hva pasienten formidler, eller å veilede pasient og pårørende i at det er noen ganger kan være greit å bare være sammen uten å si så mye for å unngå stress for pasienten. Noen ganger må sykepleierne også begrense varigheten av besøket hvis de ser at pasienten bruker alt av krefter og blir stresset. Dette opplever de at kan være vanskelig, de er redd for å støte både pasienten og pårørende ved å be de besøkende om å komme tilbake senere. Da forsøker de å forklare hvorfor, og legger vekt på at de pårørende skal fortsatt føle seg velkommen til å besøke sin nære.

3.2 Hovedtema 2: Å støtte reetablering av selvet.

Dette temaet beskriver hvordan intensivsykepleierne forsøker å hjelpe de våkne og stemmeløse pasientenes autonomi få vilkår til å tre frem i en tilstand hvor de på mange måter er avhengig av andre for å overleve. Sykepleierne tilrettelegger for at pasientens opplever egen identitet som tydelig og respektert. Å støtte denne reetableringen av selvet beskrives nærmere i undertemaene *fremme livsmot, forutsigbarhet og trygghet og å håndtere frustrasjon og resignasjon*.

3.2.1 Fremme livsmot

Å fremme livsmot handler om hvordan sykepleierne gjennom å involvere pasienten og la ham være delaktig og styrke opplevelsen at egen verden består fremmer pasientens motivasjon og pågangsmot til å kjempe seg gjennom sykdommen.

Å invitere pasienten inn

Gjennom historiene som intensivsykepleierne forteller om god ivaretagelse, handler mye om at pasienten evner og gis mulighet til å ta kontroll over ulike aspekter ved sin situasjon. Det kan være å få et valg, å bli spurt om hva en ønsker, å kunne be om smertestillende, eller faktisk få sove med litt sedasjon en stund hvis de ønsket det.

Hun kunne styre veldig mye. Si ifra når hun ville opp og kontrollere hverdagen sin. Jeg tror det var viktig for at hun ikke følte at det var vi som kontrollerte alt. For vi er jo i en maktposisjon, vi gjør ting med pasientene og invaderer deres intimgrenser. (I5)

Pasienten befinner seg i en tilstand som både medfører og krever at andre overvåker ham og gjør valg på hans vegne. Sykepleiere og annet helsepersonell utfører prosedyrer og behandling ut fra pasientens medisinske behov, noe som krever tilgang til pasientens kropp og som hos kritisk og ustabil syke ikke alltid kan utføres i takt med pasientens rytme. Å gi rom for at pasienten selv kan bestemme og ta kontroll over de aspekter de har mulighet til, anser sykepleierne som viktig for pasientens selvbilde.

Til tross for at de ofte er svake og ustabile, gjør våkenheten at pasientene mer delaktige i behandlingen fra et tidligere stadium av intensivoppholdet enn om de hadde vært sederte. Dette opplever sykepleierne som positivt. De beskriver hvordan pasientene kan stille spørsmål og uttrykke behov, og på den måten tydeliggjøre utfordringer og problemområder. De kan også signalisere hva fungerer og er bra, så dette kan forsterkes. Når pasientene er aktive deltakere i stell eller mobilisering, kan de lettere fortelle om hvordan de opplever det eller om det er nyoppståtte endringer. Sykepleierne oppfatter det som enklere for pasientene å gi uttrykk for det de sitter inne med av tanker og opplevelser når de er aktive og deltakende. For sykepleierne blir dette en mulighet for å få mer informasjon og kunnskap om pasientens tilstand. Samhandlingen mellom en våken og aktiv pasient og en lydhør sykepleier kan på denne måte bringe behandlingen fremover. Gjennom å la pasienten få kontroll og muligheten til å styre for eksempel hvordan de vil stelle seg eller når de ønsker å komme opp, inviteres pasienten inn i sin egen behandling.

En av sykepleierne forteller om en eldre dame med akutt forverring av en kronisk lungelidelse. Hun var kritisk syk, hadde hatt et langt sykeleie før intensivoppholdet, og var våken under hele respiratorbehandlingen. Sykepleieren beskrev hvordan pasienten hele tiden forflyttet seg rundt i sengen mens hun holdt fast i og støttet tuben selv. Med hjelp kom hun seg også tidlig opp å stå på gulvet med prekestol. Gjennom å bevege seg og endre stilling

spontant og være aktiv i mobilisering, tok hun ansvar for det hun selv kunne bidra med til sin egen restitusjon. For sykepleieren fremsto pasientens selvstendighet og autonomi veldig tydelig. «Hun var en sterk kvinne, hadde nok mer kontroll over seg selv enn mange andre» (I4).

Særlig i forhold til smertelindring kommer pasientens initiativ og deltakelse i egen behandling frem. «Man er litt tryggere i forhold til smerter, du slipper å lure, da får du jo svaret. De kan svare ja eller nei eller angi et tall på en skala» sier Intensivsykepleier 6. De sammenligner med sederte pasienter hvor tegnene på smerte er mer uspesifikke. Da må de tolke om høyt blodtrykk og takykardi er uttrykk for at pasienten har vondt, eller om det for eksempel kan være stress av andre årsaker enn smerter eller. Og kanskje vurderer de det til at pasienten trenger mer sedasjon mens pasienten egentlig hadde behov for analgetika og blir liggende med ubehandlet smerte. Dette ble ansett uheldig for pasienten, da smerter kan føre til økt fysiologisk stressrespons i kroppen og sette pasientens fremgang tilbake. I tillegg har pasienten det vondt. At pasienten kan gi uttrykk for smerter og vurdere effekten av smertelindrende tiltak, ble oppfattet som at pasienten var aktiv og medansvarlig inn i egen situasjon og behandling.

Numeric Rating Scale (NRS) fremholdes av mange av intervjudeltakerne som veldig nyttig i smertevurderingen, i og med at pasienten scorer egne smerter. De slipper å lure på om pasienten har vondt eller ikke når han kan sette et tall på sin smerteopplevelse, og det er en effektiv hjelp i vurdering av effekt av analgetika og andre smertelindrende tiltak. Men enkelte av sykepleierne beskriver også at NRS kan være utfordrende og ikke passer til alle. På yngre pasienter som er våken og orienterte fungerer den godt, men kan være utfordrende for særlig eldre pasienter. Noen synes at Critical Care Pain Observation Tool (CPOT) fungerer bedre enn NRS, ettersom den ikke er avhengig av at pasienten er orientert nok til å score seg selv.

Ut fra dette tolkes det at scoringsverktøy har sine fordeler i vurderingen av pasienter, men at sykepleierne også opplever at de er av variabel betydning.

Selv om de våkne pasientene ofte kan gi uttrykk for smerter og be om smertestillende, beskriver sykepleierne ulike tilnærminger til å administrere analgetika. De fleste oppfatter at pasientene i det store er tilstrekkelig smertelindret. Men noen beskriver at de kan oppfatte enkelte pasienter som smertepreget, og tror det henger sammen med den vanskelige balansegangen mellom å holde pasientene våken og smertelindret og samtidig unngå den

sederende effekten av analgetika. Noen av intensivsykepleierne mener det er viktig å tilby pasienten smertestillende i forkant av stell eller mobilisering, for å forebygge at pasienten får smerter og å la pasienten få bestemme selv om de ønsker det. Andre beskriver hvordan de observerer pasienten underveis og ser etter tegn på smerter før de tilbyr analgetika. Dette begrunnes med å unngå å gi medikamenter uten indikasjon, og unngå at dosene med analgetika får sederende effekt. Samtidig anerkjennes det at sederende effekt av analgetika sjelden er et problem i forbindelse med mobilisering ettersom pasienten stimuleres hele tiden.

Balansen mellom å følge pasientens ønsker og å gjøre det som er å foretrekke rent behandlingsmessig, oppleves utfordrende for sykepleierne. Det kan ofte være behandlingsmessige grunner til å gjøre et konkret tiltak eller prosedyre, eller gjøre det på en bestemt måte. Et eksempel på dette var sykepleierne mente at pasienten burde ligge på siden på grunn av trykksår på sacrum eller sitte høyere i sengen på grunn av fortetninger basalt i lungene. Men pasienten ønsket kanskje ikke å gjøre akkurat dette. Her beskriver sykepleierne hvordan de forsøker å motivere pasienten til å gjøre det de selv antar er best ut fra sine faglige kunnskaper, ved å forklare patofysiologien bak og effekten de ønsker å oppnå. De ønsker at pasienten skal forstå at på lang sikt kan dette være gunstig for dem.

Det å inngå avtaler med pasientene fremholdes av flere som en annen måte å imøtegå denne utfordringen, og samtidig fremme pasientens autonomi i situasjonen. Et eksempel på dette er beskrivelsen av en situasjon hvor pasienten ønsket å ligge på ryggen mens sykepleieren mente det var ønskelig med sideleie på grunn av et sår. De inngår en avtale om at han ligger på siden en time, og så kan han legge seg på ryggen etterpå.

Og da er det viktig å holde avtalene, og da vet vi at pasienten bruker øynene og signaliserer med blick på klokka at nå vil jeg legges tilbake. Så det er jo muligheter for å påvirke, innenfor visse rammer som vi har. (I8)

Pasientens verden består

«Vi sa til vennene at det er hyggelig at dere forteller litt hva dere gjør slik at hun får med seg hva som skjer i vennegjengen, ting dere ellers ville snakket om» (I6). Flere av intensivsykepleierne forteller om hvordan pasientene forsøker å holde tak i sitt normale liv. Å være våken under kritisk sykdom gjør at de er bevisste på at de er fjernet fra det livet de kommer fra. Pasientene uttrykker bekymring over de nære ting, som sine nærmeste, om noen

tar vare på kjæledyrene eller måker vekk snøen på hytta. Å få høre nytt om pårørende, at de kommer på besøk senere på dagen eller at kjæledyrene blir tatt hånd om kan gi bekreftelse på at hverdagen består selv om de er syke.

Å tilby pasientene variert stimuli og andre typer inntrykk enn det som dreier seg om sykdom og smerter, anser sykepleierne som betydningsfullt for å fremme livsmot. Et positivt fokus styrker troen på at de skal tilbake til sitt vanlige liv etterpå, og tolkes som en viktig faktor i å beholde motivasjon for å komme seg ut intensivsettingen. Å snakke om andre ting enn smerter og sykdom, tilby pasientene radio, tv eller nettbrett, og å fortelle om hverdagslige ting som været og hva som skjer i verden dras frem som viktig av flere av sykepleierne.

Mestre egne kropp

Å mestre egen kropp har både et fysisk og et mentalt aspekt i forhold til å fremme livsmot hos pasientene. En intensivsykepleier beskriver det som at «det sender signaler til hjernen, det er med på å klarne opp. (...). Det er bra å kjenne at kroppen fungerer selv om det er tungt» (I1). At de faktisk klarer å komme seg opp på sengekanten når de er stabil nok til det, med hjelp og støtte, ble erkjent å ha positive effekter rent fysiologisk. Å få beveget ledd, aktivert muskler og å få utvidet basale lungeavsnitt er gunstig for å bevare muskelstyrke og forebygge atelektaser. I tillegg oppfatter enkelte av sykepleierne at det å komme seg opp også har en virkning på den mentale rekreasjonen. Å sitte oppe bidrar til at hodet «klarnes opp» ved at kroppen gjør noe som er kjent for den samtidig som at pasienten opplever fremgang ved å kjenne at kroppen fortsatt fungerer. Selv om pasientene er svake og kan trenge mye støtte både fysisk og mentalt under en tur på sengekanten, beskriver flere intervjudeltakere hvordan det å komme seg opp kan synes å gi motivasjon for pasientene. Gjennom å sitte oppe får pasientene følelsen av å aktivt gjøre noe selv for å komme seg ut av en kanskje ellers hjelpeløs situasjon. De kjenner de at kroppen gjør noe kjent og at de klarer det. Det er naturlig for kroppen å komme seg opp, og selv om det er tungt erfarte sykepleierne at det gjorde godt for pasienten. Å ligge i sengen uten å få komme seg opp ble oppfattet som å kunne gjøre at pasientene føler seg nedfor og hjelpeløs, og det å mestre sin egen kropp gjennom mobilisering ble en vei ut av denne settingen.

Sykepleierne støtter og hjelper pasienten til å klare mobiliseringen. Intensivsykepleier 1 beskriver hvordan hun under mobilisering av en eldre mann med pneumoni hele tiden er tett på ham og støtter opp om hans egen innsats.

Blikkontakt er viktig, og forklare underveis. Vi følger jo med hele tiden på om han blir sliten eller vil si noe. Spurte om det går greit og klarer du å sitte lenger. Og vi sa ting som at «nå har beina dine kontakt med bakken», det er det viktig at han kjenner....

Prøver å instruere ham i hvordan han skal sitte og kjenne kroppen sin da. (I1)

Sykepleieren forteller videre at pasienten satt ikke helt selv, han hadde fysisk støtte av sykepleier eller fysioterapeut hele tiden. Men det å ikke bare ligge i sengen men faktisk sitte, erfarer sykepleierne at kan være en seier for pasienten likevel. Dette kan ses som et uttrykk på at det å mestre egen kropp også kan fremme pågangsmot.

De får en sånn mestringsfølelse når de kommer opp, at de får mer guts til å... komme seg videre. For de kan bli ganske maktesløs og hjelpeløs av å ligge i senga lenge, og å komme opp på sengekant blir et steg nærmere å komme seg ut av den settingen. (I1)

Flere av intensivsykepleierne er opptatt av at det også er en forskjell på å sitte på sengekanten og komme seg ut av sengen. Å komme seg over i en stol beskrives som viktig for å «se verden med et annet blikk», både i form av å se noe annet enn taket over sengen og ved å få orientert kropp og tenkemåte i en annen retning.

Noen pasienter må motiveres mer enn andre for finne krefter til å sette seg opp på sengekant eller i stol. Sykepleierne legger da litt ekstra innsats i å overbevise pasienten til å prøve likevel, nettopp fordi de har erfart de mange positive effektene med å komme seg opp for pasienten. Dette kan de gjøre ved å si ting som at «kanskje du synes det er godt likevel», avtale mobilisering når pårørende er på besøk og forsikre dem om at de kan få legge seg igjen når de selv ønsker det. Å legge mobilisering inn i en konkret dagsplan med klokkeslett kan også være med på å lettere få pasientene opp. Da vet de om det på forhånd og kan forberede seg.

Positivt fokus

Å støtte opp under fremgang og pågangsmot ved å fokusere på det positive beskrives av flere av intensivsykepleierne. Redsel for skaden eller sykdommen sin, og bekymring for fremtiden

er vanlige følelser hos pasientene, opplever sykepleierne. De sier de forsøker å gi pasientene mulighet til å kommunisere om disse følelsene, og snakker med dem om det. Men det er vanskelig å gå i dybden på bekymringer når pasienten ikke kan uttrykke seg verbalt. Men flere poengterer at de bevisst fokuserer mest på det som er positivt i situasjonen. Fremskritt og små milepæler fremheves underveis i behandlingen. Utsagn som «dette er noe du kan ta igjen senere» og «det går bra, det går bedre nå» er eksempler på hvordan sykepleierne forsøker å holde et positivt fokus for pasientene. De kan fortelle konkrete ting som at i dag ser infeksjonsprøvene eller røntgenbildet bedre ut, eller at de er fornøyd med fremgangen som pasienten har.

3.2.2 Forutsigbarhet og trygghet

De kritisk syke pasientene beskrives som ofte redde og engstelig. De er i ny og skremmende situasjon, hvor fremtiden er usikker og nåtiden er preget av lite forutsigbarhet. Pasientene er ofte ustabile medisinsk sett, og endringer skjer fort. Det er ikke alltid mulig å forberede pasientene mentalt på det som skjer.

Å balansere informasjon

For sykepleierne er det en selvfølge å informere alle pasienter om deres aktuelle tilstand og behandling. Når pasienten er våken og medvirkende men ikke har verbalt språk selv, opplever sykepleierne andre utfordringer i forhold til hvor dypt de finner det riktig å informere. For å kunne ha grunnlag for å forstå egen situasjon og aktivt ta del i det de kan, må pasienten få tilstrekkelig informasjon. På den andre siden beskriver de usikkerhet omkring det å informere dypt når pasienten ikke kan snakke selv. «Men når en ikke kan spørre om så vanskelige ting så er det jo kanskje dumt å informere for mye også. De blir jo litt trengt oppi et hjørne da...» sier Intensivsykepleier 2. Sykepleierne slites mellom å ikke holde tilbake informasjon og å sette pasienten i en posisjon hvor han har masse bekymringer han ikke klarer å uttrykke. Det er ikke alltid de forteller dårlige nyheter direkte til pasienten, fordi det oppleves vanskelig for sykepleierne når pasienten ikke kan svare eller spørre tilbake.

Inn i dette kommer også utfordringen med å vite hvor adekvate pasientene faktisk er, selv om de er våkne. Om de evner å ta til seg informasjonen når de er så syke og svekkede. En sykepleier beskriver hvordan hun kan oppfatte at enkelte pasienter kan signalisere at de får for

mye informasjon; «det er uvesentlig informasjon for meg som pasient, opplever jeg nærmest at noen kan gi uttrykk for. Det blir for mye» (I7).

En annen sykepleier forteller om en situasjon hun har vært i, med avslutning av behandling på en våken pasient. Det var ikke mulig å få pasienten av respirator, hun pustet for dårlig selv. I denne situasjonen valgte teamet å ikke si noe til pasienten selv, etter ønske fra pårørende. Sykepleieren stiller seg spørrende til denne beslutningen, og opplevde det veldig utfordrende. «Jeg tror egentlig ikke hun ønsket selv å leve. Men det var aldri noen som spurte henne om det» (I6).

I forkant med situasjonsspesifikk veiledning

Plutselige endringer i planer kan oppstå på grunn av akutt forverring av pasientens tilstand eller behov for intervensjoner som røntgen-undersøkelser eller prøvetakinger. Disse endringene kan være vanskelige å forutse, noe intervjudeltakerne mener at medfører uforutsigbarhet for pasientene. Sykepleierne forteller hvordan de vektlegger å informere om tiltak og prosedyrer på forhånd så fremt de kan. God informasjon om det en vet skal skjedd oppfattes som viktig for pasienten. «Vi fortalte henne så langt det lot seg gjøre hvis det var noe hun skulle den dagen, sånn at hun fikk vite om det og at hun ikke ble overrasket på alt mulig» (I6).

Flere sykepleiere beskrev det å informere på forhånd som vesentlig for at pasienten skal føle seg trygg. Når pasientene er våkne kan sykepleierne også få bekreftelse på om pasientene har forstått informasjonen, og kan tilpasse det de sier til den enkelte pasients behov.

Intervjudeltakerne beskriver hvordan de bruker konkret informasjon og veiledning til å betrygge pasientene i situasjoner med stress og panikk. Noen pasienter kan bråvåkne etter å ha sovet, og ha panikk på grunn av endotrakealtuben og at de ikke får til å snakke. En av intensivsykepleierne forteller hvordan hun beroliget en pasient som fikk panikk av tuben og forsøkte å ekstubere seg selv. Hun bekreftet for ham at hun forsto det var ekkelt med pusterøret og å ikke kunne snakke. Og så veiledet hun ham videre:

Så sier jeg «prøv å være helt rolig og pust rolig». Det hjelper ikke å bare si at de skal slappe av. Jeg forteller ham hvordan han skal håndtere det. Du må støtte pasienten på

at røret er der. «Du må bare senke skuldrene, pust rolige, dype pust med magen. Vi vet det er ekkelt, men det går over. Men du må ha det nå.» (11)

Å bruke konkret instruksjon og kun gi informasjon som er relevant i slike situasjoner, beskriver denne sykepleieren å ha beroligende effekt på pasientene.

Andre sykepleiere gir eksempler på hvordan de veileder under mobilisering, eller i hvordan kommunisere når pasienten ikke får til å skrive. Særlig i tilfeller hvor pasienten stresser med å meddele seg og det er vanskelig for sykepleierne å forstå, kan det å gi konkrete instruksjoner hjelpe. Fortelle at de må mime ett ord av gangen, eller nikke/riste på hodet til spørsmål for å komme i mål med det de vil formidle.

Å forklare lyder og hva som foregår rundt pasienten gjøres også på en annen måte hos de våkne pasientene. De får seg meg seg det meste som skjer, alle lyder og bevegelser. Men på grunn av sin svekkede tilstand erfarer intensivsykepleierne at pasienten kanskje ikke er årvåkne nok til å kunne skille ut hva som er relevant å vie oppmerksomhet til, og hva som ikke angår dem selv. Å være tydelig i kommunikasjonen og hvem de snakker til er viktig for å unngå misforståelser. Flere av intensivsykepleierne fremhever at det er viktig å fortelle pasientene at de ikke er alene på rommet, at det er andre pasienter der sammen med dem og at sengene er nære hverandre. Å si at nå snakker noen til den andre pasienten, ikke til deg, er noe de ofte gjør. Viktigheten av dette illustreres av et tilfelle en av sykepleierne hadde opplevd. Hun oppdaget noe tilfeldig at hennes pasient hadde overhørt informasjon gitt til nabopasienten. Han forsto ikke at informasjonen ikke var til ham selv, og trodde at hans egen tilstand var forverret. Dette medførte angst og uro for pasienten. På grunn av at han ikke kunne snakke, var det vanskelig å oppdage denne misforståelsen. Sykepleieren forsto hva som hadde skjedd gjennom pasientens kommunikasjon med pårørende som kom på besøk, og fikk oppklart situasjonen.

Å velge sine ord med omhu

Hos sederte pasienter informerer sykepleierne også ofte om hva de skal gjøre, men det er en kort og rask informasjon. En sykepleier beskriver det som å «sette på plata og bare gjøre tingene sine». Å skifte på et sentralvenøst kateter hos en sovende pasient kan være gjort på noen få minutter mens de informerer underveis.

«Så, ikke bare være en stum ting som kommer og gjør forskjellige prosedyrer, kanskje smertefulle til og med» sier Intensivsykepleier 5. Hos våkne pasienter må man forklare på en annen måte, «ta en annen versjon». Sykepleierne forklarer grundigere, og må gjerne gjøre det både to og tre ganger for at pasienten skal forstå. Det kan ta lengere tid å gjøre prosedyrer. Men belønningen kan være en pasient som er rolig og samarbeidende, som en sykepleier sier det. «De fleste kan jo klare å samarbeide hvis de forstår hvorfor» (I2).

3.2.3 Å håndtere frustrasjon og resignasjon

Man kan se for seg hvis man selv hadde klart for seg hva man skulle si, men hadde ikke stemme eller mulighet til å kommunisere. Og den personen du er helt avhengig av at forstår deg, står der og skjønner ingen ting. (I5).

Betydningen av at intensivsykepleierne klarer å tyde hva pasientene formidler, trer tydelig frem når de beskriver situasjoner hvor de ikke har klart å forstå pasienten. De forteller om frustrasjon hos pasientene når de ikke får til å meddele seg eller at nye sykepleiere ikke kommuniserer og forstår på samme måte som de som har vært der tidligere. Dette er særlig fremtredende hos pasientene som er for svake til å skrive. Sykepleierne oppfatter dette som at pasienten blir trent opp i et hjørne med begrensede muligheter til å meddele seg. Pasientene beskrives som lei seg og at de kan gi opp når sykepleierne ikke klarer å forstå. Dette kan tolkes som at intensivsykepleierne oppfatter pasientene som resignerte og fanget i rollen som språkløs pasient. De beskriver også at det er tøft på egne vegne å være vitne til dette. Noen sier at de føler seg maktesløs og fortvilet, og at det gir dem følelsen av å ikke ha gjort en god nok jobb.

For å berge både pasienten og seg selv ut av slike vanskelige situasjoner, kreves kreativitet og fantasi fra sykepleierens side. De mobiliserer ekstra ressurser for å finne gode løsninger når de ser at pasienten ikke har det bra og at noe er galt. Det kan være tidkrevende å forstå hva pasienten mener, og kanskje er svaret noe som ligger utenfor det umiddelbart nære relatert til det som er her og nå. En sykepleier forteller om en eldre pasient som var veldig urolig og stresset, og som stadig hadde noe han ville fortelle. Det var vanskelig å lese på leppene hans, og han hadde problemer med å skrive. Etter mye innsats klarte sykepleieren tilslutt å forstå at han var bekymret for om noen luftet katten hans. Og da roet han seg, han kunne slutte å bekymre seg for katten. Dette var viktig for ham, men vanskelig for sykepleieren å forstå da det var knyttet til noe hun ikke hadde kjennskap til fra tidligere.

Det kan også dreie seg om å mer behandlingsrettede tiltak, som å forstå at pasienten har smerter eller at pasienten blir mer komfortabel på en annen respiratormodus. Dette illustrerer hvor vanskelig det kan være å fange opp hva pasienten vil meddele eller som gjør er utfordrende. Intensivsykepleierne beskriver at de jobber og mobiliserer krefter på en litt annen måte når pasientene er våkne, og at det kreves det lille ekstra for å finne løsninger i krevende situasjoner.

3.3 Hovedtema 3: Vaklende strukturer.

Sykepleierne sier at legen har det siste ordet, men også at det er sykepleierne som bestemmer sedasjonsnivået til pasientene. Dette viser at samarbeidet mellom intensivsykepleiere og leger er uklart og kanskje litt vaklende. Kontinuitet er en nøkkel til å drive behandlingen fremover i en praksis med uklart samarbeid og urealistiske målsetninger.

3.3.1 Hvem bestemmer egentlig?

Legene ordinerer RASS-nivået til pasientene, og er de som har det siste ordet i om pasienten skal være våken eller få sedasjon. Intensivsykepleierne fremstiller sin rolle i diskusjonen om pasienten skal være våken eller ikke som aktivt deltakende. De beskriver sine observasjoner og vurderinger, og argumenterer for det de mener er riktig for den enkelte pasienten. Ofte får de gehør for sitt syn, og de opplever at samarbeidet med legene i stor grad fungerer godt. Men enkelte poengterer også at det er viktig at sykepleierne inkluderes i diskusjoner og avgjørelser, og at ikke visitten gjøres borte fra pasientrommet uten sykepleierne. Noe som kan indikere at det kan være rom for forbedring på dette området.

Urealistiske målsetninger

Richmond Agitation and Sedation Scale («RASS») brukes regelmessig av sykepleierne for å vurdere pasientens sedasjonsnivå. Legene oppfattes å ikke alltid ha så stort fokus på RASS-nivå, og det hender de ikke ordinerer ønsket nivå daglig slik de skal. For å få nytte av RASS oppfatter sykepleierne at det må være et kontinuerlig fokus på og en aktiv holdning til

sedasjonsnivået fra både sykepleiere og leger. Og det kommer frem i de fleste av intervjuene at dette ikke alltid er tilstede.

«RASS 0 er ofte et mål her. Men noen ganger er det ikke oppnåelig i det hele tatt, så da er det bare tullete at de setter det som et mål» (I4). Flere av intervjudeltakerne beskriver utfordringer i forhold til det de opplever er urealistiske målsettinger fra legene i forhold til sedasjonsnivå. Legene ordinerer ofte at pasienten skal være RASS 0, altså våken, rolig og samarbeidende. Men i praksis kan det være vanskelig eller umulig å oppnå. Delirium, smerter, tubeirritasjon, uro og angst beskrives som kompliserende faktorer, og gjør at sykepleierne anser det som uheldig for enkelte pasienter å være våken.

Å få legene med på å sedere disse pasienten kan likevel være utfordrende. Det kan variere hvordan pasienten tolererer respiratorbehandlingen og tube, og de kan være fluktuerende cerebralt. Innimellom kan det gå bra, og pasienten er rolig og har relativt greit. Men det kan også svinge, og kort tid etter kan pasienten hoste og være tubeirritert igjen, og ofte også motorisk urolig. Sykepleierne er ved sengen hele tiden og observerer pasienten, mens legene på vakttid beskrives om at de bare er innom på korte tilsyn. Det kan se greit ut for pasienten akkurat når legen er innom, men de ser ikke hvordan det er når det svinger den andre veien. Disse observasjonene formidler intensivsykepleierne til legene og argumenterer for hva de mener er best for pasienten.

Sykepleierne forteller om hvordan de noen ganger ønsker å sedere pasienten lett, men legen er uenig «fordi de har tenkt at denne pasienten skal være våken» (I6). Her nevner sykepleierne flere mulige faktorer som de mener kan påvirke om de får gjennomslag for sine forslag. Personlige preferanser hos legene kan spille inn, hvor enkelte leger sjelden ønsker å bruke sedasjon og det skal mye til for å lov til å gi pasienten noe å sove på selv for en kort stund. Flere av sykepleierne oppfatter at erfaring hos vakthavende lege kan influere på om han eller hun endrer på ordinasjon fra dagtid gjort av mer erfarne leger.

En god plan for hele døgnet med alternative tiltak hvis ting ikke går som ønsket, beskrives som en mulighet for å unngå slike situasjoner.

Noen uker fungerer det fint med gode planer, andre ganger har man ikke laget noen plan. De skriver bare «skal være våken» og «minst mulig sedasjon». Hvis en av overlegene skriver det på dagen, ser jeg ofte at assistentlegene på kveld og natt har vanskeligheter med å gjøre om på det. Da føler jeg at det går utover pasienten. For det

var bare en vurdering de gjorde på dagen og da så ting annerledes ut. Nå er pasienten mer sliten og har vært igjennom forskjellige ting, så her bør man revurdere planen. Men så har de egentlig ikke hatt noen tanke med det på dagen heller, men det er vanskelig for de påtroppende å se. (I4)

Så på mange måter opplever sykepleierne at de er prisgitt legene gjennom forarbeidet som er gjort på tidligere vaktskift og viljen til å endre på det andre har ordinert. I vanskelige situasjoner hvor pasienten er ustabil eller motorisk urolig og i fare for å seponere livsnødvendig utstyr, er sykepleierne helt avhengig av legenes hjelp og ordinasjoner.

Definisjons- og kunnskapsmakt

Likevel har sykepleierne sin egen makt i situasjonen. De beskriver at det er sykepleierne som står på rommet, og det er de som observerer og vurderer om de synes det går bra med at pasienten er våken. Enkelte opplever at legene følger godt opp i de første dagene av intensivoppholdet og når pasienten nærmer seg klar for å komme av respirator. Men i fasen mellom dette er det sykepleierne som styrer behandlingen. De vurderer ordinert RASS-score opp mot hva de mener er gunstig for denne pasienten, og for de pasientene som har litt sedasjon gående styrer de våkenhetsnivået til det de vurderer er det optimale for pasienten. Det er opp til sykepleieren å vurdere når det er behov for hjelp og kontakte legen.

Intensivsykepleierne forteller at de noen ganger kan oppleve at det dras for langt med å holde pasientene våkne. Kanskje burde enkelte våkne pasienter vært sedert. I situasjoner hvor legene i utgangspunktet mener at pasienten skal være våken, må de argumentere godt for få de med på å gi litt sedasjon. Her bruker sykepleierne sin generelle kompetanse fra å ha jobbet med andre våkne pasienter, og sine unike erfaringer med akkurat denne pasienten. Ut fra denne erfaringskunnskapen argumenterer de for det de mener er det beste for pasienten i akkurat denne situasjonen. «Vi ser jo fort hvis de er tubeirriterte, og hvis de puster imot respiratoren eller, blir veldig kavete i senga og svetter og får høyt blodtrykk ikke sant.» (I6).

I noen situasjoner er også vanskelig å vurdere hva som er problemet og hva løsningen kan være. Da kan sykepleierne oppleve at de kommer litt til kort.

Selv om intensivsykepleierne mener at legene ikke alltid er lydhør overfor deres observasjoner og argumenter, er det også tilfeller hvor legene ber om sykepleierens råd. Og

det oppfatter de at er gjerne i tilfeller hvor det ikke er opplagt hva som er det beste for pasienten.

Intensivsykepleier 5 beskriver det slik:

Jeg føler jeg blir hørt, men ofte så er jeg litt usikker selv. Det er jo ikke noen fasit. Så når jeg er usikker på hva som er det beste for pasienten så har jeg ikke så mye for- og imot-argumenter. Og i de tilfellene hvor det er veldig enkelt, da er det jo gjerne valgt riktig i utgangspunktet. Og er det tilfeller hvor det er vanskelig å vurdere så synes jeg legene spør oss som er ved sengen hele tiden. (15)

Enkelte av sykepleierne drar også inn forskningsbasert kunnskap i sin argumentasjon for hva de mener er best for pasienten. De beskriver negative konsekvenser av kontinuerlig sedasjon, som lengere respiratortid og intensivopphold. De oppfatter det gunstig med våkne pasienter fordi det gir større spillerom for mobilisering og fysioterapi. Og av diagnostiske årsaker for å lettere kunne vurdere hva som er problemet.

Samtidig reflekterer de over den vanskelige balansegangen det kan være å smertelindre pasienten tilstrekkelig, uten at de smertelindrende medikamentene også gir en sedativ effekt. God smertelindring beskrives av de fleste som avgjørende for at pasienten skal tolerere å være våken. Uten tilstrekkelig smertelindring er det ikke mulig å få pasienten til å samarbeide. Samtidig beskriver enkelte av deltakerne at de kan oppleve at pasientene er underbehandlet i forhold smerter. «Jeg reagerte veldig, syntes det var vanskelig dels det med våkne pasienter, og at de så så smertepreget ut mange av dem» sier intensivsykepleier 4. Dette oppfatter de at henger sammen med nettopp fokuset på at pasienten skal være våken og at en derfor vil unngå de sederende effektene av store doser opioider. De ser de positive gevinstene ved en våken pasient, men at de også noen ganger vurderer det som at pasienten ville hatt godt av mer smertelindrende enn de faktisk får.

Analgetika administreres både som kontinuerlig infusjon for jevn smertelindring, eller som bolusdoser ved behov. Det kommer frem at sykepleierne har ulike strategier for å smertelindre pasientene. Noen tilbyr ekstra analgetika profylaktisk i forkant av smertefulle prosedyrer eller mobilisering. Andre beskriver hvordan de for eksempel observerer reaksjoner under stell for å forutsi behovet for analgetika under mobilisering, og få «bevis» på at pasienten opplever

smerter før de tilbyr smertestillende. Dette begrunnes med at de ønsker å unngå å gi medikamenter unødige fordi de selv tror at dette må være vondt for pasienten.

Ut fra dette kan trekkes at sykepleierne har en definisjons- og kunnskapsmakt over pasientens tilstand.

3.3.2 Kontinuitet som fundament

Viktigheten av kontinuitet trer frem gjennom intervjuene, for å kunne oppfatte og tyde de ofte svake signalene og kroppslige uttrykkene som akutt, kritisk syke pasienter evner å meddele. Intensivsykepleiere er har erfaring med å lese uttrykkene til intuberte pasienter med tube i munnen og tubetape i ansiktet. Men ved å bli kjent med pasienten over flere vakter gjør at intensivsykepleierne opplever at de kan gjenkjenne uttrykk som er unikt for akkurat *denne* pasienten. Å prøve seg frem og finne ut av hvem dette mennesket er, og hvordan de kan forstå hverandre. Selv om ikke pasienten nødvendigvis gjenkjenner sykepleieren, beskriver intensivsykepleierne hvor mye lettere det er å kommunisere og tyde «språkløse» pasienter de kjenner enn pasienter de ikke har møtt før. Det beskrives så sterkt som «natt og dag» av en av sykepleierne. Når de kjenner pasienten kan de lettere stille riktige ja- og nei-spørsmål. Så kan de jobbe videre fra dette, med en tillit til at å finne en løsning er et felles prosjekt. Det er lettere for sykepleierne å forstå hva pasienten gir uttrykk for. Pasienten bruker mindre tid og krefter som på å gjøre seg forstått, og sykepleierne får mer tid til å møte pasientens behov.

Motsatt sier de at å kommunisere med pasienter de ikke kjenner kan være veldig vanskelig og medføre mye prøving og feiling. Dette oppfatter sykepleierne som tidkrevende, og anstrengende og lite gunstig for svekkede pasienter.

Tillit til at pasienten ikke drar i utstyr og tube kommer og å kunne snu ryggen til korte stunder kommer også gjennom å ha samme pasient over tid.

Du må få en tillit til pasienten, bli trygg på at ikke hver gang hånda kommer opp så griper de etter tuben. Men det ser vi etter hvert når vi lærer dem å kjenne, at vi kan stole på at de bare skal klø seg. (I6)

Behandlingsmessig ser intensivsykepleierne også fordeler ved å ha kjente sykepleiere hos pasientene, ved å vite hva som fungerer og ikke, og å kunne være i forkant med å se behovene til pasientene og være føre-var. Eksempler på dette kan være å ha blandet ferdig noradrenalin

til pasienter de vet kan bli ustabile under dialysebehandling eller mobilisering, og å planlegge dagen ut fra hva de vet at akkurat denne pasienten har behov for.

Men sykepleierne beskriver også et mer negativt aspekt ved kontinuitet. Å ha våkne pasienter oppleves som mer slitsomt både fysisk og mentalt enn å ha sederte pasienter. Særlig gjelder dette pasienter hvor kommunikasjonen er utfordrende. Flere sier de er mer slitne etter en vakt med en våken pasient, og at kanskje to til tre vakter på rad er det de klarer før de har behov for en pause. Flere sier at en forutsetning for at kontinuitet skal kunne lette kommunikasjon, er at kjemien mellom sykepleier og pasient er god.

4.0 Diskusjon

De tre hovedtemaene i denne studien belyser viktige aspekter i ivaretakelsen av akutt, kritisk syke respiratorpasienter sett fra intensivsykepleieren sitt perspektiv. «Å jobbe for å forstå», «Å støtte reetablering av selvet» og «Vaklende strukturer» beskriver hvordan intensivsykepleierne tyder den verbalt språkløse pasienten, deres forsøk på å hjelpe pasienten som person til å tre tydelig frem, og hvordan samarbeid med leger og kontinuitet i pleien påvirker deres arbeid med pasientene.

4.1 Å jobbe for å forstå.

Temaet «Å jobbe for å forstå» beskriver hvordan intensivsykepleierne hele tiden forsøker å tyde og forstå hva de verbalt språkløse pasientene formidler. Hos intuberte og mekanisk ventilerte pasienter erstattes det verbale språket med kroppslige uttrykk. Pasientene er ofte svekkede av kritisk sykdom, og det kreves en annerledes type oppmerksomhet fra sykepleieren for å oppfatte og tyde disse uttrykkene i ansikt, kroppsspråk og blick. Smerter, delirium, tubeirritasjon og uro fremstår som kompliserende faktorer i kommunikasjonen mellom pasient og intensivsykepleier. Scoringsverktøy kan være til hjelp, men kan ikke erstatte å kunne snakke med pasienten. Gjennom sensitivitet og tilstedeværelse søker sykepleierne å oppfatte pasientens behov og tilrettelegge for en individuelt tilpasset ivaretagelse. En aktiv tilnærming og verdsetting av pårørendes bidrag i å forstå pasienten erfares som å være gull verdt.

4.1.1 Utfordrende kommunikasjon

Intervjudeltakerne i denne studien opplever det som befriende når pasientene får til å anvende hjelpemidler som skrive- eller pekebrett eller taleventil på trakeostomikanylen. Det gjør kommunikasjonen mye lettere, og pasienten får gitt bedre uttrykk for det de ønsker. Pasienter oppgir også økt tilfredshet med ivaretagelse når de tilbys et hjelpemiddel som gjør kommunikasjon enklere, og forskning har vist at hjelpemidler kan redusere frustrasjon og fremme forståelsen mellom pasient og helsepersonell (Wallander Karlsen, Ølnes & Heyn, 2018). På en annen side viser en studie om pasienterfaringer med å være våken under mekanisk ventilasjon (Laerkner et al., 2017) at å huske bokstaver og ord kan være vanskelig,

og det er utfordrende å holde et skriveredskap på grunn av hovne hender og utstyr festet til kroppen. Pasientene opplevde at å skrive var en langsom måte å kommunisere på, det kunne være frustrerende og noen ønsket å gi opp. Dette støtter at bruk av hjelpemidler til kommunikasjon er en del av god ivaretagelse av våkne pasienter, men sykepleierne må ta med i vurderingen at det koster pasientene innsats og krefter.

Men det er flere utfordringer ved ivaretagelse av pasienter uten språk. For det første er mange av disse pasientene for svake og svekkede til å bruke kommunikasjonshjelpemidler.

Intensivsykepleierne beskriver hvordan det verbale språket erstattes av kroppsspråk, tegn og gester. De følger med på de små tegnene som intuberte pasienter kan bruke, som at en vegring med kroppen kan indikere drag i ledninger eller at de grimaserer for å påpeke smerter. De har hele tiden fokus på pasientens kroppslige uttrykk under kommunikasjon og prosedyrer eller aktiviteter. I tillegg til det pasienten kommuniserer sammenholder intensivsykepleierne fysiologiske parametere for å danne seg et helhetlig inntrykk av hvordan pasientens situasjon er. Dette beskriver Benner et al. (2011) som «å lytte til pasienten som ikke kan snakke» (s.216). Ut fra responsen de observerer hos pasienten tilpasser de kommunikasjon og intervensjoner til akkurat denne unike pasienten. Dette kan synes å tilsvare det Karlsson et al. (2012b) beskriver i sin observasjonsstudie av våkne respiratorpasienter, hvor det hevdes at omsorgsfull kommunikasjon kan karakteriseres av at sykepleieren er nærværende og hele tiden observerer det minste tegn på ubehag hos pasienten. Sykepleieren tolker kroppsspråk og ansiktsuttrykk, og er oppmerksomt imøtekommende i forhold til smerter og pasientens behov.

Når pasientene er våkne og uten sedasjon, kan de både initiere, styre og delta i kommunikasjon (Laerkner et al., 2017). Likevel er de ofte svekkede både fysisk og kognitivt av kritisk sykdom, og er avhengig av sykepleierne ettersom de ikke er i stand til å handle selvstendig ut fra sine intensjoner. Som beskrevet i denne studien er også enkelte pasienter så syke at de ikke klarer delta aktivt i kommunikasjon, de er så syke at de «er sin egen sedasjon». Det meste av kommunikasjonen mellom pasienter og sykepleiere i intensivavdelinger initieres av sykepleierne (Happ et al., 2011). Språk er makt, og pasientens fravær av verbalt språk skaper en asymmetrisk forutsetning i kommunikasjonen mellom pasient og sykepleier (Watzlawick, Bavelas & Jackson, 2011).

Selv om sykepleierne fremhever at de har oppmerksomheten rettet mot pasienten og hans kroppsspråk hele tiden, er det ikke gitt at de oppfatter pasientens initiativ til kommunikasjon. Wallander Karlsen, Heggdal, Finset og Heyn (2019) antyder at helsepersonell kan tolke respiratorpasienters oppmerksomhetssøkende handlinger som fysisk uro eller agitasjon og ikke et forsøk på kommunikasjon. De beskriver i sin studie hvordan pasientene forsøker å få helsepersonells oppmerksomhet, men relativt ofte blir ikke forsøket fanget opp eller at helsepersonell ikke forstår det de prøver å formidle. Intervjudeltakerne i mine intervjuer uttrykte erfaring i å tyde kroppslige uttrykk og non-verbal kommunikasjon og at de opplevde seg gode til dette. Men det beskrives også som krevende, særlig når pasienten er urolig og det er vanskelig å skille de ulike tegnene fra hverandre. Et scoping review om kommunikasjon mellom intensivpasienter og helsepersonell (Wallander Karlsen et al., 2018) viser at pasienten på sin side kan i situasjoner hvor sykepleierne ikke forstår dem gjøre ytterligere innsats for å meddele seg. Teknikker for dette kan være å forme ord tydeligere med leppene, bruke hendene mer aktivt eller å forsøke andre kommunikasjonsmetoder. Symbolske gester som pasientene anvender synes å fasilitere forståelse for hva de prøver å formidle (Wallander Karlsen et al., 2019). Å øke kunnskapen om pasienters oppmerksomhetssøkende atferd og teknikker for kommunikasjon kan derfor anses å kunne styrke intensivsykepleiernes kompetanse i å tyde kroppslige uttrykk, og er en viktig del av god ivaretagelse av denne pasientgruppen.

Dette fordrer at intensivsykepleierne har gode kommunikasjonsferdigheter og kunnskaper om hvordan pasienter erfarer å være våken under respiratorbehandling. Pasienter kan oppleve økt trygghet og mindre angst når de erfarer meningsfull kommunikasjon og interaksjon med helsepersonell (Wallander Karlsen et al., 2018), og det å bli sett og forstått er derfor en viktig del av god ivaretagelse av våkne, kritisk syke respiratorpasienter.

Et annet aspekt ved ivaretagelse av verbalt språkløse pasienter er at det kan ta tid å forstå hva pasienten ønsker å uttrykke, særlig når pasienten ikke klarer å skrive eller mime ord som det er lett å forstå. Intensivsykepleierne som ble intervjuet i min studie viste tålmodighet og vilje til å forstå da de beskrev utfordrende situasjoner hvor det var vanskelig å tyde hva pasienten uttrykte. I sin forskning på pasienters erfaringer med å være våken under respiratorbehandling fant Laerkner et al. (2017) at det var essensielt for pasientene at sykepleierne tok seg tid og var tålmodige under kommunikasjon. Pasientene opplevde det også viktig at sykepleieren

kommuniserte tilbake at pasientens meddelelse var betydningsfull. Tolket gjennom Benner et al. (2011) kan denne tålmodigheten og å ta seg tid beskrives som å lindre og støtte gjennom kontakt og relasjon der pasienten møtes på måte som opprettholder en følelse av tillit og å bli ivaretatt.

En tredje side er at intensivsykepleierne tidvis opplever en konflikt mellom å kunne bruke nødvendig tid på kommunikasjon med pasienten og å administrere behandling og dokumentasjon. Erfaringsmessig er intensivavdelinger hektiske enheter med høyt tempo og mange og komplekse oppgaver som skal ivaretas av intensivsykepleierne. Det kan være utfordrende for sykepleierne å ha full visuell oppmerksomhet mot pasienten samtidig som hun dokumenterer, administrerer medikamenter og ivaretar medisinteknisk utstyr. Dette støttes også av Tingsvik et al. (2013). Pasientenes initiativ til kommunikasjon møter heller ikke alltid respons på grunn av at helsepersonell er uoppmerksomme (Laerkner et al., 2017). Denne uoppmerksomheten kan komme av krav fra oppgaver som ikke er direkte pasientrettet. Selv med en sykepleier-pasient-ratio på minimum 1:1 som standard i norske intensivavdelinger kan kanskje kommunikasjonen med pasienten forringes på bekostning av å rekke over andre mer formaliserte oppgaver og administrering av avansert livreddende behandling.

For intensivsykepleierne egen del kunne det oppleves som frustrerende og gi en følelse av at de ikke gjorde en god nok jobb hvis de ikke kom i mål med å finne ut av hva pasienten ville si. Denne frustrasjonen er også beskrevet hos flere andre, og en måte å løse det på kan være å få hjelp av annet helsepersonell som kanskje kjenner pasienten bedre, eller av pårørende (Holm & Dreyer, 2017; Lind et al., 2018; Tingsvik et al., 2013). Noen ganger gir også sykepleiere opp å forsøke å forstå, uten å gjøre ytterligere forsøk (Wallander Karlsen et al., 2019). Laerkner et al. (2015) rapporterer derimot ikke noe om at sykepleierne fant kommunikasjon med intuberte pasienter utfordrende. Dette kan tenkes å komme av at praksisen med våkne pasienter har vært standard behandling i Laerkners studiekontekst over en lang periode, og at sykepleierne der er vant til denne typen kommunikasjon. Ut fra dette kan en viss frustrasjon i kommunikasjon med våkne pasienter synes å være uunngåelig. Økende erfaring med pasientgruppen samt å bruke andre til hjelp kan komme både sykepleier og pasient til gode.

I situasjoner hvor det er vanskelig for sykepleierne å forstå hva pasienten uttrykker, opplever sykepleierne at pasientene bruker mye krefter på å gjøre seg forstått. Å avtale systemer for kommunikasjon og bruke ja- og nei-spørsmål fremheves som effektive systemer i denne aktuelle intervjustudien. Disse spørsmålene ble stilt på bakgrunn av kunnskap om mekanisk ventilerte pasienter generelt, den aktuelle pasientens sykdomstilstand og pasienten som individ. En del av intensivsykepleierne baserte og ja- og nei-spørsmålene på kunnskap de hadde om pasienten fra pårørende. Dette opplevdes som en effektiv måte å få rask oversikt over hovedproblemer på. Holm og Dreyer (2017) fant at ja- og nei-spørsmål synes å fungere godt omkring situasjoner som stell og mobilisering, men ikke fører frem når pasientene vil formidle ting av dypere karakter. Til forskjell fra min studie nevner ikke denne studien noe om pårørende som kilde til å danne spørsmål. Kanskje kan det å bruke informasjon fra pårørende aktivt også i kommunikasjon hvor de selv ikke er tilstede være en måte å forbedre kommunikasjonen mellom pasient og sykepleier.

I situasjoner hvor pasientene er deliriske, motorisk urolige eller tubeirriterte opplever intensivsykepleierne at det kan være vanskelig å vurdere hva som er det underliggende problemet. Bruk av scoringsverktøy som RASS (Richmond Agitation-Sedation Scale), CPOT (Critical Care Pain Observation Tool) og CAM-ICU (Confusement Assessment Method – Intensive Care Unit) er ikke alltid til nok hjelp til at sykepleierne føler seg trygge på at deres vurdering er riktig. Alle disse verktøyene er funnet valide og reliable for bruk på mekanisk ventilerte pasienter (Ely, Inouye, et al., 2001; Ely et al., 2003; Keane, 2013) men sykepleierne opplever likevel at eksempelvis agitert delirium også gir høy smertescore på CPOT på grunn av uro selv om uroen ikke nødvendigvis er betinget i smerter. Wøien og Bjørk (2012) gjorde en intervjustudie om intensivsykepleieres sedasjon- og smertevurdering etter implementering av RASS, CAM-ICU og et scoringsverktøy for smerter. De fant at sykepleierne fant verktøyene som nyttige selv i kompliserte scenarioer, men knyttet det sterkt til samtidig grundig klinisk vurdering. Disse to noe ulike funnene kan kanskje komme av den komplekse, sammensatte tilstanden til intensivpasienter som krever systematisk tilnærming og god klinisk vurderingskompetanse og hvor de ulike symptombildene og diagnosene henger tett sammen. Det er kanskje ikke alltid mulig å finne ett hovedproblem, men heller flere sammensatte utfordringer. Fokus på systematisk og kontinuerlig vurdering i tillegg til økt kunnskap og

kontinuitet i pleien kan være måter å styrke intensivsykepleierne i slike vanskelige vurderinger.

Kommunikasjonen med pasientene dreide seg mest om det praktiske og nære.

Intensivsykepleierne spør pasienten konkrete spørsmål om behov der og da, og informerer om praktiske ting. De erfarte at det er vanskelig å komme inn på dypere og mer eksistensielle tema, ettersom pasientenes muligheter til å fortelle og spørre er stekt begrenset av manglende stemme. Sykepleierne i studien til Holm og Dreyer (2017) beskriver at de mangler kompetanse og metoder for fasilitere kommunikasjon omkring komplekse tema. På den ene siden peker flere studier på kommunikasjonstrening og bruk av ulike strategier og hjelpemidler kan bidra til mer effektiv kommunikasjon og hjelpe sykepleiere å tyde non-verbal kommunikasjon (Happ et al., 2014; Radtke, Tate & Happ, 2012). På en annen side må vi ta pasientens kritiske tilstand med i betraktningen. Det er ikke gitt at pasienter i akutt, kritisk sykdomsfase har behov eller kapasitet til å kommunisere om dypere tema. Dette behovet kan derimot komme senere i forløpet. Intensivpasienter kan erfare eksistensiell angst (Egerod et al., 2015), og å ikke gi de muligheten til å kommunisere om dette er et etisk praksisbrudd (Benner et al., 2011).

Læring gjennom erfaring gjør sykepleierne i stand til å lese pasientens kroppslige uttrykk og responser. Men likevel vurderer sykepleiere seg selv som bedre til å forstå hva pasienter prøver å kommunisere enn hva pasienter rapporterer om egen opplevelse av å bli forstått (Wallander Karlsen et al., 2018). Dette indikerer et behov for å bedre intensivsykepleieres kommunikasjonsferdigheter med våkne respiratorpasienter. Kommunikasjonsproblemer assosieres ofte med angst, stress, frustrasjon og psykologiske problemer både før og etter intensivoppholdet (Wallander Karlsen et al., 2018). Ut fra dette kan det antas at å bedre kunnskaper om og forutsetninger for god kommunikasjon mellom sykepleier og intensivpasient kan ha en effekt på utfallsmål som psykisk helse i rehabiliteringsfasen etter intensivoppholdet.

4.1.2 Pasienten i fokus

En annerledes sensitivitet og oppmerksomhet fremheves av informantene som nødvendig i møtet med de kritisk syke respiratorpasientene. Uttrykkene til pasientene kan være svake og utydelige, og intensivsykepleierne beskriver at de må være sensitive både for å oppfatte de og forstå hva de betyr. Ut fra pasientens uttrykk og respons tilpasser sykepleierne sin tilnærming

til pasienten. Benner et al. (2011 s.216) hevder at for å kunne støtte og hjelpe pasienten må sykepleieren oppfatte og erkjenne at behovet for lindring er tilstede hos pasienten. Gjennom sensitivitet og tilstedeværelse erkjenner sykepleieren pasientens behov, og tilpasser pleien slik intervjudeltakerne i denne studien også beskriver. Dette er grunnleggende for all sykepleie, men er ekstra viktig i møtet med våkne, intuberte pasienter. Dette er i tråd med Laerkner et al. (2017) som fant at våkne respiratorpasienter opplever det som viktig at sykepleierne er oppmerksomme, og Hofhuis et al. (2008) som beskriver betydningen av at pasienten er hovedfokus for sykepleierens oppmerksomhet.

Å være våken under respiratorbehandlingen ble ansett som tungt og vanskelig for pasienten, og intervjudeltakerne beskrev det som en fase som pasienten måtte kjempe seg igjennom. For å hjelpe dem til å komme seg gjennom denne fasen erfarte sykepleierne at det var viktig å anerkjenne og bekrefte pasientenes ubehag og lidelse. Tingsvik, Hammarskjöld, Mårtensson og Henricson (2018) beskriver intensivpasienters opplevelse av å måtte holde ut og tåle fysiske og psykiske utfordringer som våken på respirator. Å bli hørt og sett i sin sårbare situasjon av sykepleierne gjør at pasientene føler seg godt ivaretatt (Moen & Nåden, 2015), og inngår i det som Karlsson et al. (2012b) beskriver som omsorgsfull ivaretagelse.

Intensivsykepleierne forventer at det blir tøft for pasienten, fordi de har erfart det hos andre pasienter tidligere. Og ved å anse dette som fase pasienten må igjennom for å bli frisk nok til å komme seg ut av intensivavdelingen, velger de å støtte og anerkjenne pasientens ubehag fremfor å gi sedativa for at pasienten skal slippe å kjenne på ubehaget. I stedet er de tilstede sammen med pasienten og beroliger, trøster og viser forståelse for at endotrakealtube og annet utstyr er plagsomt. Ved å lindre gjennom tilstedeværelse og anerkjennelse og vurdere pasientens behov for medikamentell behandling ut fra respons, gjør de etiske overveielser av analgetika, sedasjon og lindrende tiltak på linje med Benner et al. (2011)s komfortiltak.

Sensitivitet og tilstedeværelse innebærer også å ha en annerledes og spisset oppmerksomhet rettet mot den avanserte intensivbehandlingen og det tekniske utstyret denne behandlingen medfører. Intensivsykepleierne poengterer utryggheten de kan oppleve relatert til at noe kan hende med det tekniske utstyret eller tuben, og det faktum at pasienten er våken gjør denne situasjonen mer uforutsigbar for sykepleierne. Lind et al. (2018) beskriver også en skjerpet oppmerksomhet for å unngå uønskede hendelser. Laerkner et al. (2015) fant noe av det samme i sin studie, hvor de beskriver en konstant oppmerksomhet som spenner fra psykisk og fysisk ivaretagelse av pasienten til ivaretagelse av medisinsk-teknisk utstyr. Til forskjell fra

deltakerne i min studie, beskrev ikke sykepleierne i Laerkners studie opplevelse av utrygghet relatert til det tekniske utstyret. De fremhevet det krevende ved å håndtere utstyret uten å uroe pasienten når akutte, livstruende situasjoner oppsto. For å klare dette fremhevet de viktigheten av gode tekniske ferdigheter. Og de yngste sykepleierne i Laerkners forskning anså ikke dette som å måtte ha oppmerksomheten rettet mot flere ting, for dem var det mer en praktisk utfordring og måte å jobbe på som de var vant til fordi det alltid hadde vært sånn.

Intensivsykepleierne i denne aktuelle intervjustudien var veldig bevisste på oppmerksomhet mot utstyret for å unngå uønskede hendelser som aksidentell ekstubasjon eller seponering av katetre og dren. Å unngå slike hendelser var høyt prioritert i pleien ved å sørge for at de hadde hjelp tilgjengelig til å hente nødvendig utstyr eller bistå hvis pasienten ble urolig eller agitert.

Å være trygg på det tekniske utstyret og mestre det samtidig som en ivaretar pasientens psykiske behov, kan tolkes som Benner et al. (2011)s komfortiltak som omhandler å tone ned det tekniske miljøet rundt pasienten i intensivavdelingen. Hvis intensivsykepleieren flytter oppmerksomheten sin til medisinsk-teknisk utstyr og ikke lenger har pasienten i fokus, kan pasienten tenkes å oppleve det tekniske som påtrengende og skremmende ved at de mister sykepleierens oppmerksomhet. På en annen side opplever intensivpasienter en avhengighet av teknologien ved at den både er en «livbøye til overlevelse» og et bilde på hvor skjørt livet er (Halvorsen & Nortvedt, 2016 s. 25). Et trygghetsfremmende aspekt for intensivpasienter er å føle seg trygg på teknologi (Wassenaar, Schouten & Schoonhoven, 2014). Dette indikerer viktigheten av at intensivsykepleierne har god kompetanse på medisinsk-teknisk utstyr og signaliserer dette til pasienten gjennom å håndtere utstyr og teknikk på en trygg og sikker måte.

4.1.3 Pårørende hjelper til og har egne behov

Pårørende hjelper pasienten som person frem

Pårørende hjelper intensivsykepleierne å bli kjent med hvordan pasienten er som person og hans eller hennes preferanser. På denne måten trer pasientens identitet og person tydeligere frem for sykepleierne. Å støtte og hjelpe en annen gjennom tilknytning og relasjon innebærer å møte den andre på en måte som inngir en opplevelse av tillit og ivaretagelse, skriver Benner et al. (2011). Tilknytning og relasjon fordrer at sykepleieren møter pasienten som en person og ikke som en syk eller skadet kropp. Ved å invitere pårørende til å fortelle om pasientens

vanlige liv og virke viser sykepleierne i denne studien at de aktivt jobber for å skape en relasjon til pasienten, og se ham nettopp som person. Pasienter opplever også at pårørende minner dem på deres egenverdi, og at når pårørende er tilstede kan de bistå i kommunikasjon med helsepersonell (Karlsson, Bergbom & Forsberg, 2012c; Laerkner et al., 2017).

Ettersom disse pasientene er våkne opplever sykepleierne at deres personlighet og autonomi kommer tydeligere frem enn hos sederte pasienter, noe som også er beskrevet i tidligere forskning (Laerkner et al., 2015; Lind et al., 2018). Men på grunn av mekanisk ventilasjon har ikke pasientene stemme til å snakke og fortelle selv. Deres evner til å meddele seg begrenses av at det kan være utfordrende å skrive på grunn av manglende krefter og mye utstyr, og å lese på leppene er ikke alltid så enkle for sykepleierne. Derfor trenger sykepleierne pårørendes kunnskap om pasienten for å kunne danne seg et helhetlig bilde av personen i sengen. Dette kommer også i frem i studiene til Lind et al. (2018) og Karlsson og Bergbom (2015), hvor pårørende hjelper sykepleierne å se pasienten som en unik person i en familiekontekst og fungerer som oversettere i kommunikasjonen mellom pasient og sykepleier. Pasienter beskriver også verdien av å ha pårørende tilstede som talsmann for dem selv og deres ønsker og preferanser (Karlsson, Lindahl & Bergbom, 2012a; Laerkner et al., 2017).

Disse pasientene er akutt og kritisk syke og prognosene kan være usikre. Ved å snakke med pasienten om at pårørende har vært på besøk og om hva disse har fortalt om pasientens hverdagsliv holder intensivsykepleierne fast i pasientens eget liv og person. De ser forbi sykdom, teknologi og behandling og møter pasienter i krise som en unik person. Dette er en etisk fordring jfr. Benner et al. (2011). Dette er også et eksempel på hvordan sykepleierne anerkjenner og skaper en relasjon til pasienten, ved å involvere seg og vise at pasientens person og vanlige liv er betydningsfullt for dem. At pårørende bringer litt av hverdagslivet inn i intensivsettingen kan også virke motiverende for pasienten, ved å minne dem på hva de kommer fra og hva de skal tilbake til etter sykdommen (Cutler, Hayter & Ryan, 2013; Wåhlin, Ek & Idvall, 2006).

Et av funnene i denne studien er hvordan intensivsykepleierne bruker pårørende indirekte i sin kommunikasjon med pasienten. Sykepleierne bygger videre på det pårørende har fortalt, noe som gjør at de kommer raskere i mål med å finne ut av hva pasienten prøver å formidle. Å være observant på kommunikasjonen mellom pasient og pårørende gir sykepleierne

ytterligere informasjon de kan anvende. Å bruke pårørende slik viser engasjement og vilje fra intensivsykepleiernes side til å forstå pasienten og hans behov.

Denne indirekte måten å nyttiggjøre seg pårørende i ivaretagelse av intensivpasienter har jeg ikke klart å finne beskrevet i annen forskning, og kan være et område som kan utforskes videre.

Familien kan ha bedre forståelse for enkelte aspekter av pasientens situasjon enn helsepersonell. Ved å involvere de pårørende i å tolke pasientens respons eller forutsi hva som er mest gunstig for pasienten, kan sykepleieren ta dette med i vurderingen av hvilke tiltak hun skal sette inn. Selv om sykepleieren har en kunnskap og et faglig skjønn omkring pasientens situasjon som ikke de pårørende har, er det familien som har ekspertise på pasienten. Ved å la seg veilede av familien i enkelte vurderinger utøver sykepleieren det Benner et al. (2011) kaller «expert nursing». Et eksempel på dette er hvordan sykepleierne snakker med pårørende om hva pasienten liker å holde på med hjemme, er opptatt av og som de tror kan være motiverende for ham i forbindelse med mobilisering.

Pårørendes egne behov

Intervjudeltakerne beskrev hvordan de etterstreber å snakke med pårørende før de kommer inn i pasientrommet. Her informerer de om pasientens aktuelle situasjon og om eventuelle endringer, for at det skal oppleves tryggest mulig for de pårørende å komme inn. Når de pårørende er ved sengen hos pasienten, forklarer sykepleierne lyder og alarmer fra medisinsk-teknisk utstyr for at dette ikke skal stresse de besøkende. Dette sammenfaller med det Davidson (2010) beskriver i sin Middle Range-teori «Facilitated sensemaking». Denne teorien går ut på å støtte og å tilrettelegge for å gi mening til en vanskelig situasjon for pårørende til intensivpasienter. Målet er å forebygge uønskede psykologiske senvirkninger. Pårørende til intensivpasienter har høy risiko for å utvikle angst, depresjon og posttraumatisk stress disorder, og benevnes som PICS-F (Post Intensive Care Syndrome – Family) (Davidson, Jones & Bienvenu, 2012).

Ved å forklare omgivelsene og om hvilke tall og lyder som er viktige i rommet for akkurat denne pasienten, hjelper sykepleierne de pårørende med å sortere inntrykk. Dette er en del av det Davidson (2010) i sin teori anviser at kan gi mening til den situasjonen de pårørende har havnet i når deres nære ble kritisk syk

Forholdet mellom pasient og pårørende endres når den ene er kritisk syk og intubert. Fra å være vant til å klare seg sammen og støtte hverandre beskriver sykepleierne at pasient og pårørende nå trenger dem som mellommann. Intensivsykepleierne medierer for å hjelpe begge parter til å føle seg mer trygg, ved å fylle inn informasjon, tilrettelegge for at de pårørende kan være tilstede og svare på spørsmål på vegne av pasienten. Davidson (2010) anbefaler å hjelpe de pårørende i å finne aktiviteter de kan gjøre for pasienten som oppleves meningsfylt. Dette kan være eksempelvis å smøre lepper, gi fotmassasje eller å snakke om hverdagslige ting fra deres daglige liv. Det kan antas at disse aktivitetene skjer mer av seg selv når pasientene ikke er sederte. Som sykepleierne i min studie sier, er de pårørende mer på hjemmebane når pasienten er våken og finner det lettere å interagere med noen som har øynene åpne. Ved å gjøre ting som å smøre lepper eller massere eller bare holde i hånden kan de hjelpe pasienten med å føle sin egen kropp og bekrefte pasienten som en del av familien. Dette igjen kan styrke pasientens følelse av å bli sett og anerkjent.

Intensivsykepleierne begrunnet det å snakke med pårørende før de kom inn til pasienten med å berolige de besøkende for deres egen del, men også med at de erfarte at de pårørendes uro og stress kan smitte over på pasienten. Cutler et al. (2013) fant at pasienter kan oppleve det belastende å se sine pårørende bekymret og redde. Så ved å ivareta de pårørende og gjøre de tryggere viser sykepleierne også omsorg for pasienten. Det kan også ses som en måte å anerkjenne pasientens sosiale kontekst og det gjensidige forholdet mellom pasient og familie (Benner et al., 2011).

Noen pasienter oppleves som å bli stresset når de får besøk, og enkelte ganger begrenser sykepleierne lengden på besøk av pårørende hvis de ser at pasienten blir urolig av det. På den ene siden kan dette ses på som å vise omsorg for pasienten jfr. Benner et al. (2011) ved tilretteleggelse for adekvat stimuli, distraksjon og hvile.

På en annen side kan det å begrense besøk være etisk vanskelig. Pasienten er våken, og kan ofte gi uttrykk for om de ønsker besøk selv. Dette stiller krav til nøye vurdering av hva som er best for akkurat denne pasienten. Å ha sine kjente på besøk selv om det medfører stress, eller å begrense besøk med fare for at pasienten føler seg forlatt og utrygg. Dette fordrer evne til godt faglig skjønn og kliniske vurderinger av pasientens respons på besøket, sammenholdt med pasientens og pårørendes ønsker.

Et tredje aspekt ved det å begrense de pårørendes besøk er kunnskapen fra nyere forskning omkring pårørendes egne behov og reaksjoner i forbindelse med at deres nære er akutt, kritisk syk, og videre hvordan dette påvirker deres evne til å støtte pasienten. PICS-F oppstår under intensivoppholdet og reaksjonene kan vedvare etter at pasienten skrives ut fra intensivavdelingen (Davidson et al., 2012). Ulike intervensjoner for å motvirke og redusere omfanget av disse reaksjonene er identifisert. De inkluderer blant annet fleksible besøkstider og at pårørende får være tilstede i større grad enn hva som tidligere har vært vanlig praksis (Davidson et al., 2017). Forskning tyder på at pårørendes tilstedeværelse har få negative konsekvenser for dem selv og pasienten (Davidson et al., 2014). Et review av intervensjoner rettet mot pasient- og familiesentrert omsorg viser at liberale besøkstider gir bedre utfall på mental helse for pårørende (Goldfarb, Bibas, Bartlett, Jones & Khan, 2017). Derfor bør sykepleierne ta dette med i vurderingen når de begrenser de pårørendes besøk.

Intervjudeltakerne i denne studien begrunner begrensningene av besøkstid med stress hos pasienten. Ut fra kunnskap om hva pårørendes tilstedeværelse betyr for både dem selv og pasienten kan sykepleierne med fordel forsøke å tilrettelegge for at pårørende kan være tilstede uten at dette medfører økt stress hos pasienten. De kan veilede pårørende i være tilstede men forholde seg mer passiv en stund mens pasienten hviler, at de eksempelvis sitter rolig og holder i hånden eller er tilstede i rommet men ikke aktivt kommuniserer med pasienten. Internasjonale retningslinjer anbefaler at pårørende og pasient gis mulighet til å bestemme pårørendes tilstedeværelse i stor grad selv (Davidson et al., 2017).

Intervjudeltakerne i denne studien snakket ikke om disse sidene vedrørende pårørende til de våkne pasientene. Det kan indikere at det foreløpig ikke er tilstrekkelig implementert kunnskap om PICS-F i norsk intensivmedisinsk behandling. Dette kan være et område for videre fagutviklingsarbeid.

4.2 Å støtte reetablering av selvet.

Å fremme livsmot beskrives av intervjudeltakerne i denne studien som å støtte pasienten i å ta tilbake seg selv ved å gi mulighet for medvirkning og mestring av egen kropp. Det samme gjør å tilrettelegge for forutsigbarhet og trygghet, og å håndtere den frustrasjonen og resignasjonen som sykepleierne erfarer at pasientene kan oppleve. Kritisk syke pasienter som

er innlagt på intensivavdeling kan oppleve å «miste seg selv», ved at de taper kontroll over eget liv og egen kropp (Halvorsen & Nortvedt, 2016).

4.2.1 Medvirkning på pasientens premisser

Sykepleierne beskriver at de våkne pasientene befinner seg i en tilstand hvor andre tar avgjørelser og valg på deres vegne, og at de forsøker å finne måter å inkludere pasientene i avgjørelser. At respiratorpasienter mangler verbalt språk, ofte er svake og svekkede og mangler kontroll, innebærer blant annet å ikke kunne påvirke en situasjon gjennom språklig uttrykk eller handlinger (Fredriksen, 2016). Ved å spørre pasientene og la dem få et valg om eksempelvis når de ønsker å bli mobilisert, hvordan de ønsker å stille seg eller faktisk få lett sedasjon en kort stund hvis de ønsker det, gir sykepleierne litt av kontrollen tilbake til pasienten. Dette er også en måte å respektere og anerkjenne pasienten som en unik person tross sykdom og svekkelse (Laerkner et al., 2017; Moen & Nåden, 2015). Og pasienter rapporterer at det er viktig å bli tatt alvorlig og hørt i sine ønsker (Wåhlin et al., 2006), og at å være våken gjør at de opplever en følelse av kontroll ved å kunne initiere, styre og delta i kommunikasjon og aktiviteter (Laerkner et al., 2017). I Karlsson et al. (2012c) beskrev pasientene en følelse av avmakt når de ikke kunne være med å bestemme selv om de eksempelvis kunne få lett sedasjon i korte perioder. I denne aktuelle intervjustudien viser en av sykepleierne til nettopp viktigheten av å la pasientene få et ord med i laget selv om de ønsker å være våkne eller vil ha lett sedasjon i korte perioder. Hun anerkjente pasientens behov for å få en pause fra å være våken, og vurderte det som riktig å la pasienten få sedasjon en kort stund. På denne måten kan pasienten få en styrket opplevelse av kontroll over enkelte aspekt ved sin egen situasjon.

På en annen side kan en stille spørsmål om hvor mye pasientene klarer og ønsker å være delaktige og medvirkende, i en kritisk fase av sitt sykdomsforløp. Hverdagslige ting som å kunne vaske ansiktet selv eller bestemme leie i sengen kan oppleves positivt for pasientene, mens avgjørelser vedrørende behandling og medisiner var naturlig å overlate til personalet (Wåhlin et al., 2006). Å balansere mellom å la pasientene få medvirke i avgjørelser og å legge for mye press på dem i en sårbar situasjon fordrer nøye vurderinger av pasientens evner fra sykepleierne samt en vilje til å involvere pasienten (Karlsson et al., 2012c).

Balansering av makt

Avhengighet av andres omsorg og av avansert teknologi er fremtredende i intensivpasienters erfaringer (Halvorsen & Nortvedt, 2016). Intensivsykepleierne i min studie reflekterer over at de er i en maktposisjon overfor pasientene gjennom intervensjoner og tiltak som følger med behandlingen, og at pasienten er i en avhengig situasjon. Dette sammenfaller med Laerkner et al. (2017)s funn om at tross mulighet for å initiere, styre og delta i kommunikasjon og aktiviteter så opplever pasienter likevel en sterk følelse av avhengighet ved at de mangler evne til å handle selvstendig og til å påkalle sykepleierens oppmerksomhet. Dette fordrer at sykepleierne forvalter den maktposisjonen til pasienten beste. Delmar (2012) hevder at det er en asymmetri, en maktubalanse, i forholdet mellom sykepleier og pasient, og at denne maktbalansen alltid vil helle til sykepleierens fordel. Derfor ligger kjernen i hvordan denne makten utøves. Sykepleieren må være bevisst sin rolle i dette asymmetriske forholdet, og handle på en måte som bevarer og oppmuntrer pasientens livsbekreftende holdning til eksistens til tross for motgang. Ved å være seg bevisst denne makten og tone den ned ved å involvere pasientene i den grad han evner, kan sykepleierne bevare pasientens opplevelse av delaktighet og medbestemmelse. La pasienten få bestemme tempoet i aktiviteter og la de være med å avgjøre når og hvordan mobilisering skal foregå er eksempler på dette fra denne aktuelle studien. Lind et al. (2018) beskriver hvordan intensivsykepleierens syn endret seg ved å ha ansvar for våkne pasienter til å anerkjenne pasienten som den viktigste personen på veien mot bedring fra kritisk sykdom. Samhandling mellom pasient og pårørende kan drive behandlingen fremover hvis sykepleieren evner å invitere pasienten inn og spiller på lag. Å la pasienten lede an, «following the patient's lead», beskriver Benner et al. (2011) som å gi pasientens preferanser moralsk verdi og respekt, bevare deres verdi og begrense helsepersonells kontroll. Oppmuntring til å delta og bli invitert inn som en partner i behandlingen kan redusere pasientens følelse av avhengighet av helsepersonell og utstyr. Alle små tegn på uavhengighet kan styrke pasientens tro på å bli frisk igjen (Karlsson et al., 2012c)

Balansegangen mellom å gjøre det sykepleierne mener er til pasientens beste og hva pasienten selv ønsker kan være vanskelig, beskriver intervjudeltakerne. Og for intensivsykepleierne kommer dette enda tydeligere frem når de ivaretar våkne og ikke sederte pasienter, som beskrevet i eksempelet med pasienten som ikke ønsket å ligge på siden slik sykepleieren mente var best på grunn av et sår. Intensivsykepleierne har med sine fagkunnskaper og erfaring ofte en klar mening om hva de mener er det beste for pasienten rent

behandlingsmessig. Men når pasienten motsetter seg dette, opplever de et dilemma mellom å utføre de ønskelige tiltakene og å la pasienten selv få bestemme. Martinsen (2005) skriver at omsorg har med engasjement og innlevelse å gjøre. For å være pasientens tillit verdig, fordrer det at sykepleieren er sensitiv og villig til å forsøke å finne ut hva pasienten er best tjent med. Hvis ikke denne sensitiviteten er tilstede, kan det føre til en utarting av omsorgen. En slik utarting av omsorg kan være paternalisme, som beskrives som en bedrevitenhet fra sykepleierens side, hvor sykepleieren vet best og pasientens ønsker ikke tas hensyn til. Her ville sykepleieren over lagt pasienten på siden selv om pasienten selv ønsket å ligge på ryggen, fordi sykepleieren mener hun vet best og handler deretter. Dette kunne medført at pasienten ble gjort maktesløs i situasjonen (Martinsen, 2005). På den andre siden står det etiske prinsippet om respekten for pasientens autonomi og retten til å bestemme selv. I følge Martinsen (2005) kan dette føre til at sykepleieren unndrar seg omsorgen for pasienten, som igjen kan føre til likegyldighet og unnlattelse. Sykepleieren ville respektert pasientens ønske og latt ham ligge på ryggen, selv om hun var klar over hvilke konsekvenser det kunne medført med manglende tilheling av såret og komplikasjoner tilknyttet dette. Slike situasjoner kan oppleves som et etisk dilemma for sykepleieren.

Martinsen (2005) hevder at for at et tillitsforhold skal vokse mellom pasient og sykepleier, må det ligge en autoritetsstruktur i relasjonen, altså at sykepleieren har kunnskaper som er nødvendig i situasjonen og som pasienten ikke innehar. I tillegg må en svak paternalisme overordnes prinsippet om pasientens autonomi (s.146). Svak paternalisme beskrives som at sykepleieren går inn i relasjonen med pasienten med ønsket om å gagne den enkelte pasienten mest mulig, deriblant å hindre at pasienten skader seg. I vanskelige situasjoner bruker sykepleieren sin faglige kunnskap og kyndighet til å ta avgjørelser til det beste for den unike pasienten, basert på sensitivitet og engasjement. Dette hindrer paternalistisk maktutøvelse, og sykepleieren kan bli pasientens tillit verdig. Gjennom å forklare hvorfor eksempelvis sideleie noen ganger er gunstigere enn ryggeleie, og motivere heller enn å overtale, anvender intensivsykepleierne sine kunnskaper til å jobbe med pasientene slik at pasientene forstår. I det konkrete eksempelet forklarer intensivsykepleieren for pasienten hvorfor hun ønsket at han skal ligge på siden, og hva gevinsten og konsekvensene kan være. Hun forsøker ikke å overtale, men å overbevise pasienten med gode faglige argumenter. Løsningen ble å inngå et kompromiss med pasienten, en avtale om litt tid i sideleie for så å få ligge på ryggen igjen.

Det ble fremhevet hvor viktig det var å holde disse avtalene for at pasienten skulle være medvirkende og ikke overkjøres. Det samme finner Laerkner et al. (2017) ved at pasientenes følelse av medvirkning og mulighet til påvirkning trues når pasientene ignoreres av sykepleierne. Å ha evne til og å bli gitt muligheten til å involvere seg og ha kontroll ble opplevd som lindrende og gjorde det mulig å holde ut en situasjon preget av ubehag (Laerkner et al., 2017). Å holde avtalen er samtidig å styrke tilliten i relasjonen mellom pasient og sykepleier.

Historien om den kvinnelige pasienten som beveger seg rundt i sengen selv er også et eksempel på hvordan sykepleierne lar pasientene delta og medvirke i sin situasjon. Faren for utilsiktet ekstubasjon kan være stor når pasienten beveger seg rundt selv og sykepleierne kan føle sterkt ansvar for å passe på livsnødvendig utstyr. Det kan derfor være vanskelig for sykepleierne å la pasienten være såpass aktiv og forflytte seg rundt selv. I denne situasjonen har de brukt sitt faglige skjønn, og veid fordelene ved spontan bevegelse og en medvirkende pasient opp mot ulempene ved at tuben dras ut ved et uhell. De velger å vise henne tillit, og respekterer og anerkjenner hennes behov for å bevege seg og få styre dette selv. Pasienter som kan håndtere teknisk utstyr selv opplever kontroll (Karlsson et al., 2012c). Å bli vist respekt og tillit verdsettes av pasientene (Karlsson & Forsberg, 2008; Laerkner et al., 2017) og kan bidra til at en følelse av verdighet opprettholdes (Moen & Nåden, 2015). Dette kan tolkes som å være en del av å fremme livsmot ved at å bevare kontroll og oppleve verdighet kan gi styrke til å kjempe for å komme ut av intensivtilstanden.

Medvirkning i smertebehandling

Pasientenes medvirkning kom tydelig frem i forhold til smerter og smertebehandling. Mange av de våkne pasientene kan gi uttrykk for smerter uoppfordret, og score sin egen smerteverdi ved hjelp av selvrapporteringsverktøy. Sykepleierne følte kontroll når pasienten kunne gi uttrykk for smerter og så både fysiologiske og psykiske fordeler med at pasientene var delaktige i smertebehandlingen. Berntzen et al. (2017) finner få beskrivelser av faktiske smerter hos intensivpasienter i motsetning til tidligere studier (Barr et al., 2013). Dette tolker de blant annet til at pasientene var i stand til å kommunisere og av den grunn mottok bedre smertebehandling. Ut fra dette kunne det tenkes at adekvat smertebehandling er mulig å få til hos våkne pasienter.

Imidlertid hadde enkelte sykepleiere i min studie en oppfatning av at noen pasienter fremsto som smertepregede. Dette oppfattet de som å ha sammenheng med ønsket om å unngå sederende effekter av opioider. Både for lite og for mye smertestillende medikamenter representerer etiske og kliniske utfordringer (Benner et al., 2011). Utilstrekkelig smertelindring medfører negative virkninger både fysisk og psykisk. Kroppens stressrespons økes av ubehandlet smerte, og pasienten kan føle seg oversett og forlatt i sin smerte. På en annen side er det å gi medikamenter som reduserer en annen persons bevissthetsnivå å sette ham i en sårbar posisjon, og dermed ta fra ham muligheten til å gi uttrykk for egne behov.

Når pasientene som her er våkne og kan uttrykke smerte, kan det stilles spørsmål ved om kunnskapsbaserte begrunnelser om negative effekter av analgetika og sedativa går foran pasientens smerteuttrykk, og om idealet med våkne pasienter overgår målet om at ikke-sederte pasienter skal være komfortable og smertelindret. Behandling av smerte, agitasjon og delirium er fokus i gjeldende internasjonale retningslinjer, og ses i sammenheng med hverandre (Devlin et al., 2018; Fuchs & Bellamy, 2019). Smerter er en vanlig årsak til agitasjon og stress hos intensivpasienter (Devlin et al., 2018). At adekvat smertelindring i noen tilfeller kan medføre lett redusert bevissthetsnivå kan derfor ses som å være i tråd med anbefalt behandling. Å ikke bli hørt i sitt smerteuttrykk er også å ikke bli respektert og fratatt medvirkning i eget liv.

Enkelte faktorer vanskeliggjør vurdering av smerter hos intensivpasientene selv om de er våkne. Delirium kan gjøre at pasientene ikke klarer å gi uttrykk for smerte, og som beskrevet tidligere er det ikke alltid at scoringsverktøy basert på observasjon gir entydig svar på om pasienten har smerter. En slik situasjon ble beskrevet med en eldre mannlig pasient som var urolig og delirisk, og hvor det endte med at han selv dro ut livsviktig utstyr. Dette stiller intensivsykepleierne i en utfordrende situasjon når de skal vurdere hva som er riktig tiltak og behandling. Ubehandlet smerte kan øke risikoen for delirium (DeBiasi et al., 2015). På den andre siden har opiat, som er den vanligste typen analgetika til intensivpasienter (Devlin et al., 2018) uønskede bivirkninger som obstipasjon, kvalme og abstinenssymptomer ved nedtrapping ("Felleskatalogen.no"). Slike situasjoner er vanskelige å unngå i praksis. En systematisk tilnærming til smerte, agitasjon og delirium gjennom regelmessig monitorering og behandling etter prinsippene om forebygging og behandling i gjeldende guidelines anbefales (Barr et al., 2013; Fuchs & Bellamy, 2019), selv om det i praksis vil være situasjoner hvor det er vanskelig å forstå og behandle riktig.

I tillegg kommer ubehag som ikke er smerter. Sykepleiernes tilnærming til dette kommer ikke så tydelig frem i mitt datamateriale. Selv om sykepleierne nevner viktighet av godt stell, godt sengeleie og munnstell, fremstår smerter og farmakologisk behandling av den, som deres fokus. Berntzen, Bjørk og Wøien (2019) fant i sin studie at intensivsykepleiere vurderer smerte systematisk ved å bruke validerte verktøy og etterleve behandlingsprinsippene i en analgesedasjonsprotokoll hvor smerte vurderes og behandles først før eventuell sedasjon legges til. Tilnærmingen til annet ubehag som ikke var smerte var derimot i stor grad basert på individuell forståelse og fortolkning av pasientens situasjon. Selv om ikke sterke smerter alltid preger situasjonen, opplever pasientene likevel ubehag relatert til blant annet endotrakealtube og mekanisk ventilasjon, prosedyrer, immobilitet og tørste (Berntzen et al., 2017). Dette kan indikere et behov for økt fokus på å lindre ubehag og systematisere tilnærmingen til ubehag som ikke er smerter. For å optimalisere behandling av ubehag og smerter hos våkne pasienter er det viktig at grunnleggende lindrende tiltak som godt sengeleie, ro og psykisk støtte fra sykepleierne er tilstede som supplement til analgetika og sedativa (Benner et al., 2011).

Å invitere pasienten inn i behandlingen har som vist mange positive aspekter for pasienten. Men det er også viktig at medvirkningen er ønsket fra pasientens side, og at de kan styre selv i hvor stor grad de ønsker å være delaktig og medvirkende (Karlsson et al., 2012c). Å gi et valg er en måte å bekrefte pasientens verdighet som et likeverdig og viktig menneske (Karlsson et al., 2012c; Moen & Nåden, 2015).

Pasientens verden består

Kontakten med verden utenfor er vanskelig for intensivpasientene. En dysfunksjonell kropp og kognitiv svekkelse på grunn av sykdom og behandling gjør dem bundet til sykesengen med liten mulighet til selv å vedlikeholde kontakt med sitt daglige liv. Pasientene som sykepleierne i denne studien forteller om holder fast på sin verden ved å etterspørre og vise bekymring for familie, venner og kjæledyr. Sykepleierne opplever at pasientene setter pris på å høre om hva som skjer utenfor sykehuset, og at de kan beroliges ved å bli fortalt at pårørende har vært på besøk eller å høre en kjent stemme i telefonen. Utrygghet i en ukjent situasjon kan lettes av noe som er personlig og betydningsfullt (Laerkner et al., 2017), og å ha kontakt med pårørende og høre nytt om hva som foregår i verden gjør at pasientene opplever

stabilitet og balanse (Tingsvik et al., 2018). Pasientens verden består ved at den snakkes om og får plass i intensivsettingen. Når familie eller sykepleiere snakker om livet utenfor intensivavdelingen styrker de pasientens ønske om å komme tilbake til sitt vanlige liv, noe som igjen førte til styrket håp om å overleve og bli frisk (Karlsson et al., 2012c)

Sykepleierens kunnskap om hvem pasienten er og hva som er viktig for ham er med på å definere pasienten som person. Å bli gjenkjent og kjennes av andre styrker identiteten og opplevelse av tilhørighet (Taylor, 1989). Sykepleierne i denne studien snakker med pasienten og viser interesse for hans hverdagsliv, gleder og bekymringer, og det kan ses på som en måte å anerkjenne og bekrefte pasienten på. Bekreftelse er en viktig del av sykepleie, og bidrar til opprettholdelse av pasientens verdighet (Nåden & Sæteren, 2006). På denne måten er å støtte opp om pasientens opplevelse av at hans verden består med på å reetablere pasientens følelse av seg selv som person.

Å mestre egen kropp

Mestring av egen kropp oppfattes av intervjudeltakerne som å ha et fysisk og et mentalt aspekt. Gjennom å kunne bevege seg og delta aktivt i mobilisering erfarer intensivsykepleierne at pasientene opplever fysisk kontroll over kroppen og at de også «klarner opp» i hodet og opplever fremgang og mestring.

Kroppen kan for intensivpasienter oppleves som et objekt utenfor en selv, den kan være kraftløs og lite samarbeidende (Fredriksen, Talseth & Svensson, 2008). Dette kan forsterke følelsen av å miste seg selv. Opplevelse av å mestre en endret kropp kan bidra til pasienten finner tilbake noe av sitt midlertidig tapte selv.

Mestringen har to aspekter, ifølge sykepleierne. På den ene siden er det de fysiske effektene, med aktivering av ledd og muskler og bedret ventilasjons-/perfusjonsforhold i lungene. Mobilisering oppfattes som en viktig del av behandlingen, og det prioriteres mobilisering høyt blant tiltak hos pasientene. Aktiv mobilisering viser seg å øke muskelstyrke, funksjonell uavhengighet og evne til å avvennes fra mekanisk ventilasjon, og kan redusere lengde på intensivopphold (Li, Peng, Zhu, Zhang & Xi, 2013). At sykepleierne oppfatter mobilisering som en viktig del av behandlingen på grunn av de fysiske effektene, støttes av Laerkner, Egerod, Olesen, Toft og Hansen (2019) som også fant at sykepleierne har et fremtidsrettet og behandlingsorientert fokus på mobilisering.

Det andre aspektet er den psykiske effekten av å mestre egen kropp, og beskrives som at mobilisering kan gi pasienten motivasjon og en følelse av å bidra til egen fremgang. Å komme seg opp selv om det er tungt og slitsomt kan oppleves positivt. Dette begrunnes med at pasienten ser at han klarer det og at det kan gi pågangsmot til å kjempe seg videre. Pasientene selv beskriver derimot opplevelsen av mobilisering som overveldende, og de ser ikke nødvendigvis det fremtidsrettede og behandlingsmessige perspektivet under intensivoppholdet. Fatigue, frykt for smerter og utrygghet relatert til å være avhengig av livsnødvendig utstyr gjør at de føler seg ute av stand til å komme seg opp (Laerkner et al., 2019).

Hvis ikke sykepleierne har kunnskaper om hvordan mobilisering kan erfares for pasientene og er for sterkt fokusert på de positive effektene de selv ser, er det en fare for at de ikke oppfatter pasientens motvilje mot å mobiliseres. Her spiller igjen sykepleierens rolle i det asymmetriske sykepleier-pasient-forholdet inn, jfr. Delmar (2012). Sykepleieren må utøve sin makt med skjønn og balanse så ikke pasienten blir avmektiggjort. Kunnskapen og erfaringen sykepleierne innehar om hvorfor mobilisering er viktig gir sykepleieren en autoritet i situasjonen, slik også Martinsen (2005) beskriver. Delmar (2012) og Martinsen (2005) skriver begge at denne autoriteten må brukes til pasientens beste. Å bli tvunget til å delta i mobilisering mot sin vilje selv om de føler seg for svake utløser negative følelser, og pasienter føler seg krenket når helsepersonell ikke tar hensyn til deres individuelle ønsker og behov (Moen & Nåden, 2015). For at mobilisering skal fremme livsmot hos pasienten må pasienten selv ønske å komme opp og klare å se utover sitt her-og-nå-perspektiv. Deltakerne i denne studien beskrev hvordan de forsøkte å motivere og overbevise pasienter som ikke ville komme opp til å være med på mobilisering likevel. De brukte strategier som å si at det kanskje kunne føles godt for pasienten likevel, avtale mobilisering når pårørende kommer på besøk, eller sette mobilisering inn i dagsplan slik at pasienten var godt forberedt. Noen av de samme strategiene beskrives av Laerkner et al. (2019). Å bruke pasientenes familie, pasientens daglige liv og utsiktene til å komme seg ut av intensivsettingen som motivasjon til mobilisering kan også gjøre at mobilisering blir en måte å fremkalle håp hos pasienten (Laerkner et al., 2019), og dermed også fremme livsmot.

Prioritering av mobilisering og motivering til deltakelse fremstår som en viktig del av ivaretagelse av respiratorpasienter, men det fordrer at intensivsykepleierne spiller på lag med

pasientene slik at mobiliseringen skjer på deres premisser. Da kan mobilisering bidra til å mestre egen kropp og styrke pasientens følelse av å reetablere selvet.

Positivt fokus

Wåhlin et al. (2006) hevder at pasientenes iboende livsmot og vilje til å kjempe kan styrkes eller svekkes. Pasientene i den studien erfarte at et positivt miljø, bruk av humor og god atmosfære innad i behandlingsteamet kunne virke fremmende på livsmot. Dette sammenfaller med noe av det sykepleierne i min studie fremhevet. Et positivt fokus ved å støtte opp under fremgang ble ansett som å fremme livsmot. Å fortelle om konkrete forhold som var i bedring eller å komme med oppmuntrende utsagn var noe sykepleierne benyttet seg av. Motivering og oppmuntring fra sykepleierne kan erfares som essensielt for intensivpasienter (Hofhuis et al., 2008)

4.2.2 Informasjon – men i hvilken grad?

De våkne pasientene beskrives som ofte redde og engstelige av intervjudeltakerne. De er i en ukjent situasjon preget av usikkerhet og uforutsigbarhet. Endringer skjer fort, og det ikke alt som planlegges og informeres om på forhånd.

Intensivpasienter kan erfare at hele deres eksistens er på spill under akutt, kritisk sykdom (Egerod et al., 2015), og opplevelse av trygghet er et viktig aspekt for intensivpasienter, særlig når de er lett sederte eller våkne (Wassenaar, Boogaard, Hooft, Pickkers & Schoonhoven, 2015). Å være våken i kritisk fase av sykdommen gir også pasientene økt bevissthet omkring alvorlighetsgraden av egen sykdom (Laerkner et al., 2017). Basert på intensivpasienters erfaringer, beskriver Russell (1999) opplevelse av trygghet som en tilstand hvor pasienten erfarer fravær av fare for fysisk eller emosjonell skade.

Ved å fortelle pasientene om hva de gjør og være i forkant med informasjon så langt det var mulig, forsøkte intensivsykepleierne å skape forutsigbarhet for pasientene. Usikkerhet omkring hva som skal skje kan føre til utrygghet og emosjonelt stress. Å holde pasienten oppdatert på hva som er planlagt for hans egen del av aktiviteter og prosedyrer anses som en viktig del av å gjøre tilværelsen forutsigbar for pasienten. Dette er også beskrevet fra sykepleieperspektiv i andre studier fra (Wassenaar et al., 2015). Denne tilnærmingen støttes av pasienterfaringer, da de beskriver emosjonell trygghet når helsepersonell beroliger og

forklarer (Hofhuis et al., 2008; Russell, 1999). Hvis ikke pasientene får tilstrekkelig informasjon om hva som skal skje og hva som er planlagt, kan det det føre til en følelse av maktesløshet (Karlsson et al., 2012c).

Balansering av informasjon om alvorlighetsgrad og eventuelle forverringer opplevdes vanskelig av de fleste som ble intervjuet i studien. På den ene siden er tilbakeholdelse av informasjon imot sykepleiernes etiske standard. Pasientene har krav på informasjon om egen tilstand og å være delaktig i beslutninger omkring behandling. De er våkne og kan informeres, i motsetning til sederte pasienter hvor informasjon går til pårørende. Den andre siden er at sykepleierne er redd for å sette pasienten i en situasjon med bekymringer han vanskelig kan gi uttrykk for. Dette er et aspekt som er tydeligere når pasientene ofte er våkne og bevisste i den kritiske fasen av sykdommen. Det skiller seg også fra ivaretagelsen av andre kritisk syke pasienter som ikke er intubert ved at disse pasientene ikke har stemme. De har dermed ikke mulighet til å si noe om hvordan de ønsker å informeres, stille spørsmål og uttrykke bekymringer de kan ha.

For å kunne ta selvstendige avgjørelser om eget liv og behandling må pasienten ha fått tilstrekkelig informasjon, og informasjonen må være tilpasset pasienten og hans tilstand (NSF, 2016). Pasientens kritiske sykdom kan påvirke hans kognitive tilstand, og pasienten er ikke nødvendigvis i stand til å nyttiggjøre seg informasjon. Delirium er hyppig forekommende blant intensivpasienter, også de som er våkne (Strøm et al., 2010), og påvirker kognitiv funksjon. At pasienten ikke kan snakke gjør det ytterligere vanskelig for sykepleiernes vurdering av hvor adekvat og orientert han er. Martinsen (2005) hevder at dersom det gagnar den enkelte pasient, er det riktig at han inkluderes i beslutningsprosessen om sin egen pleie (s. 146). Dette stiller store krav til at sykepleierne er sensitive for pasientens ønsker, slik at pasienten opplever at sykepleieren respekterer ham og at han har tillit til at hun vil hans beste. Med sitt faglige skjønn vurderer sykepleieren hva som er best for pasienten (Martinsen, 2005), i dette tilfellet omkring å informere pasienten om eventuelle dårlige nyheter eller ikke. Ved å være sensitiv og forsøke å fortolke pasientens situasjon må sykepleieren vurdere hvor adekvat pasienten er og om han tåler å få eventuelle dårlige prognoser.

Forskning viser derimot at intensivpasienter verdsetter fullstendig informasjon om sykdom og prognoser (Hofhuis et al., 2008), og at informasjon bidrar til trygghet hvis den svarer på spørsmål, bedrer forståelse av symptomer og behandling eller gjør pasienten forberedt på

kommende endringer (Wåhlin et al., 2006). Å ikke vite hva en kan forvente som tegn på fremgang eller forverring kan føre til utrygghet (Karlsson et al., 2012c). Dette mulige misforholdet mellom sykepleieres og pasienters oppfatning av informasjonsnivå i kontekst av våkne respiratorpasienter kan være et område med behov for ytterligere forskning.

Hvis pasientene var engstelige eller paniske på grunn av endotrakealtuben, forsøkte sykepleierne å veilede pasientene i hvordan de skal puste. Konkret informasjon og veiledning i pusteteknikk i situasjoner hvor pasientene opplever stress eller panikk oppfattes som å berolige pasientene. Dette støttes av Hofhuis et al. (2008) som fant at sykepleiernes forklaring og instruksjon under mekanisk ventilasjon ble oppfattet som betryggende og reduserte redsel og usikkerhet.

Intensivsykepleierne erfarer at våkne pasienter får med seg det meste som skjer av aktiviteter og lyder rundt seg. De informerer om alarmer, ting som skjer i nærheten og at det er andre pasienter rett ved siden av. Å få med seg det som skjer kan være både negativt og positivt. På den ene siden er ikke alltid pasientene i stand til å skille ut irrelevant støy. Laerkner et al. (2017) beskriver hvordan pasientene blir forstyrret av andre pasienter og prat mellom sykepleierne, og deres manglende evne til å påvirke dette medførte maktesløshet. Lignende funn er også gjort av Samuelson (2011). På en annen side kan det å være bevisst sine omgivelser gi en følelse av kontroll ved at pasientene kan erverve seg informasjon og begripe hva som skjer rundt dem (Karlsson et al., 2012c). Å være i forkant med informasjon og forklare grundig hva lyder og aktivitet i nærheten innebærer kan hjelpe pasienten å sortere blant nyttig input og irrelevant støy. På denne måte kan de positive aspektene ved å ha alle sanser intakt tenkes å bli styrket.

Dette kan også ses på som å støtte pasienten, som gjennom Benner et al. (2011)s komfortiltak om å tilrettelegge for adekvat stimuli, distraksjon og hvile. Intensivsykepleierne bruker sin kliniske vurderingsevne sammen med en forståelse av situasjonen for å bedømme om pasienten blir stresset av det som skjer rundt ham eller om han klarer å ta inn omgivelsene og at det virker positivt på følelsen av kontroll.

4.2.3 Å stå i det

Frustrasjon og resignasjon hos pasienten kan komme som resultat av å ikke bli forstått.

Sykepleierne klarer ikke å tyde det pasienten prøver å formidle, og de opplever pasientene blir

frustrert og kan nærmest gi opp. De kan også selv bli frustrerte hvis de ikke forstår hva pasienten ønsker.

Andre studier bekrefter at både pasienter og sykepleiere kan oppleve stress og frustrasjon ved vanskelig kommunikasjon (Karlsson et al., 2012c; Wallander Karlsen et al., 2018). Holm og Dreyer (2017) har studert kommunikasjon mellom sykepleiere og pasienter i en kontekst av ikke-sedasjon under mekanisk ventilasjon. De fant at kommunikasjonen samlet sett er en bevegelse mellom de to motstridende følelsene av forståelse og frustrasjon. Frustrasjon ble mest brukt til å beskrive mellommenneskelige erfaringer med kommunikasjon, selv om kommunikasjon i seg selv ikke alltid var frustrerende. At informantene i min studie opplever frustrasjon fra både pasient og egen del når de ikke forstår pasienten, kan tyde på noe av det samme.

Holm og Dreyer (2017) viste videre at forståelse oppstår når sykepleierne klarer å tyde hva pasientene formidlet. Forhold som fremmet dette var når kommunikasjonen var utvetydig eller dreide seg om grunnleggende tema. Også kontinuitet av sykepleiere, tålmodighet, empati og ro, og tid til å prioritere kommunikasjon gjorde det lettere å oppnå forståelse. Kreativitet og fantasi kommer frem som sykepleiernes innsats for å forstå pasientene i min studie. Dette er også beskrevet av andre (Tingsvik et al., 2013). Sett ut fra Holm og Dreyer (2017)s funn kan empati, ro og tid til å prioritere kommunikasjon gi mulighet for kreativitet og fantasi fra sykepleierne. Dette viser at både engasjement fra den enkelte sykepleier og organisatoriske forhold som gir sykepleierne rom for å bruke tid på kommunikasjon er viktig for å oppnå forståelse sammen med pasienten fremfor frustrasjon. Men selv om helsepersonell gjør en god innsats i å forsøke å forstå hva pasientene forsøker å formidle, opplever pasientene det likevel vanskelig å bli forstått og at de ofte ikke klarer å formidle et de ønsker (Moen & Nåden, 2015). Selv om både ønske om å forstå, tid og innsats er tilstede, kan det synes som at frustrasjon over hemmede kommunikasjonsevner er en del av det å være våken under mekanisk ventilasjon. Anerkjennelse av frustrasjonen og vise pasienten at en ikke gir opp å forstå kan være måter å møte frustrasjonen på. Å stå i det sammen med pasienten selv om det er vanskelig for både pasient og sykepleiere, og forsøke alle mulige løsninger for å finne ut av det.

4.3 Fokus på samarbeid og kontinuitet i planer og pleie.

Temaet «Vaklende strukturer» tar for seg samarbeid med leger, urealistiske målsetninger og sykepleierens definisjons- og kunnskapsmakt i forhold til pasientens tilstand. Kontinuitet anses som enda viktigere hos våkne pasienter, men som også oppleves krevende.

4.3.1 Felles forståelse og klare mål

Gjennom analysen kommer det frem at sykepleierne opplever varierende grad av samarbeid med legene. De føler ofte de får gehør for sine synspunkter, men likevel er det situasjoner hvor de opplever at legene ikke tar sykepleiernes vurderinger av pasienten til etterretning. Særlig gjelder dette tilfeller hvor sykepleierne argumenterer for å gi litt sedasjon fordi pasientens situasjon har endret seg. Men de opplever ofte at legene ikke hører på argumentene fordi de «har bestemt seg for» at pasienten skal være våken, eller at legene ikke vil gjøre om på ordinasjoner og planer lagt av andre. Denne manglende kommunikasjonen opplever sykepleierne at går ut over pasienten. Noe av det samme fant Lind et al. (2018) som beskriver mangelfull oppfølging fra leger overfor ikke-sederte pasienter inkludert i en sedasjonsstudie. Pasienten blir taperen, og dette opplevdes som en ekstra byrde for sykepleierne. Karlsson og Bergbom (2015) etterlyser bedre planlegging fremover i tid og bedre kommunikasjon mellom sykepleiere og leger rundt våkne pasienter. Flere studier viser utfordringer i kommunikasjon og samarbeid mellom sykepleiere og leger på intensivavdelinger. Sykepleiere og leger rapporterer også ulik grad av og kvalitet på samarbeidet, der legene ofte oppfatter samarbeidet som bedre enn hva sykepleierne gjør (Al-Qadheeb et al., 2013; Hartog & Benbenishty, 2015; Nathanson et al., 2011). Kvande, Lykkeslet og Storli (2017) intervjuet intensivsykepleiere og leger om dialogen rundt pasientens kliniske status. I denne studien fremhever legene at de ser verdien i og er avhengig av sykepleiernes observasjoner for å danne seg et bilde av pasientens kliniske situasjon. Men de fremholder også at det er legen som må vurdere om sykepleierens observasjoner er klinisk relevant for pasientens tilstand. Selv om de er enige i observasjonene kan de være uenige i sykepleiernes forslag til tiltak og behandling. Sykepleiernes evner til å presentere sine kliniske observasjoner for legene fremheves også. Sett i lys av dette kan funnene i min studie indikere at et større fokus på tydelige mål for behandling og pleie og felles klinisk forståelse kan komme de våkne pasientene til gode. De intervjuede sykepleierne sier de «må argumentere godt» for å få legene med på å endre planer. For å sikre de våkne

pasientene god ivaretagelse kan formidling av kliniske observasjoner være et område for forbedring i de aktuelle praksiser.

Intervjudeltakerne hevder videre at forhold som erfaring og personlige preferanser hos legene kan påvirke legene endrer på ordinasjoner lagt av andre leger. Dette kan indikere et hierarki innad i legegruppen som, hvis det foreligger, potensielt kan gi uheldige utfall for pasienten. På en annen side kan det å ikke ville endre planer innebære at legene har en kunnskap og forståelse for pasientens totale situasjon som ikke er kommunisert til sykepleierne. Å kjenne planene for behandling både her og nå og frem i tid er viktig for at sykepleierne skal forstå hvorfor legene eventuelt ikke vil endre på planer. Felles mål og klinisk forståelse er viktig for å unngå slike situasjoner, jfr Kvande et al. (2017).

Viktigheten av gode planer som tar høyde for endringer i pasientens tilstand gjennom døgnet fremheves av sykepleierne i denne studien. De opplever at planene for pasienten ofte er mangelfulle eller at legene på vakt ikke ønsker å gjøre om på det som er bestemt fra de ansvarshavende på dagtid. Heller ikke om denne planen ikke inneholder alternativer hvis pasientens tilstand endres. Karlsson og Bergbom (2015) etterlyser også bedre planlegging rundt våkne pasienter, og sykepleieren i deres studie opplevde at det vanskeliggjorde sykepleiernes jobb når legene endret på planer som de selv syntes fungerte godt. Våkne respiratorpasienter er svært sårbare ved at de er bevisste sin kritiske tilstand (Laerkner et al., 2017), og gode planer og godt samarbeid mellom sykepleiere og leger er viktig for forutsigbarhet og trygghet. Å innføre et «Daily Goals Tool», altså en oversikt over viktige aspekter ved behandlingen av intensivpasienter som skal diskuteres tverrfaglig hver dag, er vist å kunne fasilitere god kommunikasjon mellom sykepleiere og leger og føre til bedre pasientsikkerhet (Rose, 2011; Siegele, 2009). Et tydelig og felles fokus på planer, eksempelvis som en liste over daglige mål for alle pasienter, kan være en måte å overkomme noen disse problemene og også bedre kommunikasjonen mellom lege og sykepleier. Å etablere og opprettholde gode praksisstandarder er å fremme pasientsikkerhet (Benner et al., 2011).

Det kan tolkes som at sykepleierne i denne aktuelle intervjustudien mener at det først og fremst er legene som svikter når gode planer ikke er på plass. Her kan og bør kanskje intensivsykepleierne med sin definisjons- og kunnskapsmakt vedrørende den enkelte pasient, stå enda hardere på for å få lagt gode planer som tar høyde for endringer i tilstand og den unike pasientens behov og ønsker. Sykepleierne er hos pasienten hele døgnet, og har av den

grunn kanskje pasientens behov tydeligere fremme i sine begrunnelser enn legene som er innom i korte stunder av gangen.

Når sykepleierne opplever at sedasjonspraksis i noen tilfeller går utover pasienten, kan det også stilles spørsmål om hva som veier tyngst i beslutningene vedrørende å sedere eller ikke. Det kan tolkes som at pasientens uttrykk ikke er legitimt eller tungtveiende nok holdt opp mot forskningsbasert kunnskap om negative konsekvenser av sedasjon. Manglende ordinasjon av sedasjonsnivå og urealistiske målsetninger om at pasientene skal være våkne og adekvate tilsvarende RASS 0 kan reflektere at legene har uklart intensjon med behandlingen og manglende forståelse av hensikten med målstyrt sedasjon og systematisk vurdering av sedasjonsnivå. Dette støttes av Wøien, Vaerøy, Aamodt og Bjørk (2014) som også beskriver manglende ordinasjoner og dokumentasjon av sedasjonsnivå til tross for tidligere innførte kartleggingsverktøy.

4.3.2 Kontinuitet – en hjelp som har en pris

Kontinuitet i pleien ble beskrevet som viktig hos de våkne pasientene. For det første er pasientens kroppslige signaler og nonverbale språk lettere å tyde når pasienten er kjent for sykepleieren. Tegnene til akkurat denne unike pasienten er allerede erfart og forstås lettere. Dette funnet støttes av tidligere forskning (Kvande, Delmar, Lykkeslet & Storli, 2015; Wåhlin et al., 2006). Karlsson og Bergbom (2015) fremhever også at kommunikasjon krever erfaring og kontinuitet, ettersom pasienten og sykepleieren sammen finner en måte å forstå hverandre på. Å kommunisere med en pasient de har hatt ansvar for tidligere gjør også at de bruker mindre tid på å tyde hva pasienten forsøker å formidle, noe sykepleierne i denne studien fremhever som positivt. Det blir mindre prøving og feiling, pasientene bruker mindre krefter på å gjøre seg forstått og sykepleierne får mer tid til å ivareta pasienten. Pasienter opplever også at kommunikasjon er enklere med sykepleiere de har møtt før (Tingsvik et al., 2018) For å støtte pasienten og fremme velvære er det nødvendig å kjenne den enkelte pasients responser (Benner et al., 2011), og kontinuitet i pleien blir derfor en viktig forutsetning for god ivaretagelse av de våkne respiratorpasientene.

Det andre er at kontinuitet letter et gjensidig tillitsforhold mellom pasient og sykepleier. De får en forståelse av hvem den andre er og hvordan de kan forstå hverandre. Det er også lettere for sykepleierne å vurdere om pasienten er adekvat og om de kan stole på at pasientene ikke forsøker å dra ut endotrakealtuben eller annet livsnødvendig utstyr. Dette støttes også av

andre studier (Laerkner et al., 2017; Lind et al., 2018). Men for at denne tilliten skal utvikles og kontinuitet oppleves positivt, poengterer sykepleierne at kjemien mellom dem og pasienten må være god. Å være våken under respiratorbehandling setter pasientene i en posisjon hvor de er avhengig av andre og hvor de ikke har kontroll over hvem som ivaretar dem. Pasienter opplever det trygt å bli ivaretatt av sykepleiere som er kjente for dem, men foretrekker å ha sykepleiere som møter dem på en god og omsorgsfull måte foran kontinuitet (Laerkner et al., 2017).

Et tredje aspekt ved kontinuitet, og som skiller seg fra kontinuitet hos sederte pasienter, er belastningen det kan medføre for sykepleieren å være mye hos våkne pasienter. Sykepleierne opplever det som mer slitsomt både fysisk og mentalt å ivareta en pasient som er våken. Det gjelder særlig hvis pasienten har mye han vil formidle og det er utfordrende å forstå. Sykepleierne anstrenger seg til det ytterste for å tyde pasienten, og hvis vedkommende ikke forstår kan de føle at de mislykkes i å gjøre en god nok jobb. At pasientene er våkne under respiratorbehandling gjør også at deres lidelse er mer synlig for de som ivaretar dem (Karlsson & Bergbom, 2015). Å være fullstendig tilstede som beskrevet i denne studien er krevende. Og av den grunn er det kanskje ikke alle som egner seg til å jobbe med denne pasientkategorien (Berger et al., 2016). I Laerkner et al. (2015) foretrekker likevel sykepleierne å ha ansvar for våkne pasienter. Men de beskriver også en emosjonell involvering i de våkne pasientene. Både slik anstrengelse, følelsen av å mislykkes og emosjonell nærhet kan over tid føre til overinvolvering, emosjonell utslitthet og psykisk utbrenthet (Myhren, Ekeberg & Stokland, 2013). Utfordringen blir da å forebygge disse negative utfallene for sykepleierne, for å kunne utnytte de positive aspektene ved kontinuitet.

Ut fra dagens praksis i intensivavdelinger i Norge er det rimelig å anta at å sørge for kontinuitet i pleien har flere sider. Det er enklere for både sykepleier og pasient å «fortsette sammen», så fremt kjemien er god. Og det er også enklere for avdelingen med kontinuitet. Mindre tid går til rapport, og sykepleierne kommer raskere i gang med vaktens arbeid. Men dette kan også ses fra en annen side. Kontinuitet i pleien til våkne pasienter kan ses på som en forutsetning for å drive behandlingen fremover. Å vite hva som fungerer og ikke er ekstra viktig når pasientene er våkne, for at tillitsforholdet mellom sykepleier og pasient skal få utvikle seg og gi pasienten trygghet, og for at pasientene skal få utnyttet kreftene sine best mulig. Det blir også enklere å observere nyanser over tid og fange opp tidlige tegn til forverring (Lind et al., 2018). Vurdering og gjennomføring av mobilisering av pasienten

fasiliteres når sykepleierne kjenner pasienten (Laerkner et al., 2019), og tidlig aktiv mobilisering er vist å gi positive utfall for tid på intensiv og tid på sykehus (Li et al., 2013). Kontinuitet og spesialisering i pleie er vist å gi bedre utfall for pasienter ved redusert mortalitet. Kontinuitet medfører sykepleiefaglig utvikling, bedret kommunikasjon med leger og tydeligere sykepleiepreg i viktige aspekter ved pleien i spesialenheter (Boyle, 2004).

Tilretteleggelse for kontinuitet i pleien og samtidig forebygge at intensivsykepleierne opplever for stor belastning, kan synes å styrke ivaretagelsen av våkne respiratorpasienter. Dette så fremt sykepleieren møter pasienten på en omsorgsfull og inkluderende måte.

4.4 Begrensninger.

Denne studien har flere begrensninger.

Studien kunne med fordel hatt en snevrere fokus, noe som ville gitt mer dybdekunnskap om enkelte aspekter. Likevel har den gitt retning for hovedområder som intensivsykepleierne anser som viktig.

Ved å benytte dybdeintervjuer får jeg kun innsikt i hva intervjudeltakerne sier om egen praksis. Å inkludert deltakende observasjon ville vært en styrke, da det ville gitt informasjon om hva intensivsykepleierne faktisk gjør i praksis. Dette ville gitt et rikere datamateriale.

Studien har kun intervjuer med intensivsykepleiere, så for å få pasientperspektivet med har jeg måttet støtte meg på litteratur.

Deltakerne ved avdelingen hvor jeg gjorde de første intervjuene hadde ikke fått utdelt skriftlig informasjon om studien slik avtalen var, og hadde dermed ikke fått tenkt igjennom konkrete pasientcaser på forhånd.

Sykepleier-pasient ratioen ved de aktuelle avdelingene er 1:1, slik standarden er ved de fleste norske intensivavdelinger. Dette er bedre bemanning enn det som er vanlig andre steder i verden. Dette kan begrense overførbarheten til settinger med lavere sykepleier-pasient ratio.

Ved å forske på eget felt er det en fare for at min forforståelse påvirker funnene. Dette er forsøkt tatt høyde for slik beskrevet i kapittel om refleksivitet og validitet.

5.0 Konklusjon

Denne studiens tre hovedtema belyser aspekter intensivsykepleiere opplever er viktig for ivaretagelsen av våkne og akutt, kritisk syke pasienter som er mekanisk ventilert.

Våkne pasienter gir nye utfordringer i kommunikasjon. Pasientene er avhengig av at intensivsykepleierne kan tyde deres kroppslige uttrykk og non-verbale kommunikasjon. Dette krever gode ferdigheter og sensitivitet hos sykepleierne, og kanskje er det også et behov for å styrke disse ferdighetene. Våkne pasienter medfører også nye utfordringer i forhold til informasjon gitt til verbalt språkløse pasienter. Pårørende fremheves som en ressurs verdt sin vekt i gull, og som også har egne behov som må ivaretas.

Sykepleierne erfarer at pasienten som person trer frem på en ny måte når han er våken, men må gis støtte og mulighet til å hente frem igjen egen identitet. Å holde pasienten i fokus, tilrettelegge for medvirkning på pasientens premisser og kontinuitet fordrer vilje og evner fra intensivsykepleierne side da den nødvendige mentale tilstedeværelsen oppleves krevende.

Våkne pasienter krever økt fokus på samarbeid mellom intensivsykepleier og lege og sykepleierens rolle i diskusjoner og beslutninger. Gode tverrfaglige planer og felles forståelse for behandlingsmål kan gi bedre samarbeid og bedre ivaretagelse av de våkne respiratorpasientene. Intensivsykepleieren kan med fordel kreve enda større delaktighet i diskusjoner, da det er de som står nærmest pasienten.

Områder for videre forskning kan være hvordan informere våkne pasienter om alvorlighetsgrad og forverring av tilstand, og hvordan helsepersonell kan bruke pårørende mer systematisk i kommunikasjon med og ivaretagelse av denne pasientgruppen. I tillegg kan det tyde på at kunnskap omkring PICS-F og de pårørendes egne behov kan implementeres i større grad.

Litteraturliste

- Aitken, L. M., Bucknall, T., Kent, B., Mitchell, M., Burmeister, E. & Keogh, S. (2016). Sedation protocols to reduce duration of mechanical ventilation in the ICU: a Cochrane Systematic Review. I(Vol. 72, s. 261-272). Hentet fra <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.12843/abstract>
- Al-Qadheeb, N. S., Hoffmeister, J., Roberts, R., Shanahan, K., Garpestad, E. & Devlin, J. W. (2013). Perceptions of nurses and physicians of their communication at night about intensive care patients' pain, agitation, and delirium. *Am J Crit Care*, 22(5), e49. <https://doi.org/10.4037/ajcc2013565>
- Atkins, P. M., Mion, L. C., Mendelson, W., Palmer, R. M., Slomka, J. & Franko, T. (1997). Characteristics and Outcomes of Patients Who Self-Extubate From Ventilatory Support: A Case-Control Study: A Case-Control Study. *Chest*, 112(5), 1317-1323. <https://doi.org/10.1378/chest.112.5.1317>
- Barr, J., Fraser, G. L., Puntillo, K., Ely, E. W., Gelinas, C., Dasta, J. F., ... Jaeschke, R. (2013). Clinical practice guidelines for the management of pain, agitation, and delirium in adult patients in the intensive care unit. *Crit Care Med*, 41(1), 263-306. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e3182783b72>
- Benner, P. (2004). Using the Dreyfus Model of Skill Acquisition to Describe and Interpret Skill Acquisition and Clinical Judgment in Nursing Practice and Education. *Bulletin of Science, Technology & Society*, 24(3), 188-199. <https://doi.org/10.1177/0270467604265061>
- Benner, P., Hooper-Kyriakidis, P. & Stannard, D. (2011). *Clinical Wisdom and Interventions in Acute and Critical Care : A Thinking-in-Action Approach* (2nd ed. utg.). New York: Springer Publishing Company.
- Berger, L., Ewilladsen, H. & Leonardsen, A.-C. (2016). The awake respiratory patient [Den våkne respiratorpasienten]. *Inspira*, (4), 5-10. Hentet fra <https://www.alsnf.no/inspira/2016/152-inspira-2016-4/file.html>
- Berntzen, H., Bjørk, I. T. & Wøien, H. (2017). 'Pain relieved, but still struggling' - Critically ill patients experiences of pain and other discomforts during analgosedation. *Journal of Clinical Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jocn.13920>
- Berntzen, H., Bjørk, I. T. & Wøien, H. (2019). "Having the compass—drawing the map": Exploring nurses' management of pain and other discomforts during use of analgosedation in intensive care. *Nursing Open*, 6(2), 453-462. <https://doi.org/10.1002/nop2.227>
- Boyle, S. M. (2004). Nursing unit characteristics and patient outcomes. *Nursing Economic\$,* 22(3), 111-123. Hentet fra <https://login.ezproxy.hioa.no/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=106774810&site=ehost-live>
- Brattebo, G. (2002). Quality improvement report: Effect of a scoring system and protocol for sedation on duration of patients' need for ventilator support in a surgical intensive care unit. *BMJ*, 324(7350), 1386-1389. <https://doi.org/10.1136/bmj.324.7350.1386>
- Brook, A. D., Ahrens, T. S., Schaiff, R., Prentice, D., Sherman, G., Shannon, W. & Kollef, M. H. (1999). Effect of a nursing-implemented sedation protocol on the duration of mechanical ventilation. *Critical Care Medicine*, 27(12), 2609-2615. Hentet fra <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=emed7&AN=30027169>
- Cutler, L. R., Hayter, M. & Ryan, T. (2013). A critical review and synthesis of qualitative research on patient experiences of critical illness.(Report). *Intensive and Critical Care Nursing*, 29(3), 147.

- Davidson, J. E. (2010). Facilitated sensemaking: a strategy and new middle-range theory to support families of intensive care unit patients. *Crit Care Nurse*, 30(6), 28. <https://doi.org/10.4037/ccn2010410>
- Davidson, J. E., Aslakson, R. A., Long, A. C., Puntillo, K. A., Kross, E. K., Hart, J., ... Nunnally, M. E. (2017). Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. *Critical Care Medicine*, 45(1), 103-128.
- Davidson, J. E., Jones, J. C. & Bienvenu, J. O. (2012). Family response to critical illness: Postintensive care syndrome—family. *Critical Care Medicine*, 40(2), 618-624. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e318236ebf9>
- Davidson, J. E., Savidan, K. A., Barker, N. A., Ekno, M. A., Warmuth, D. A. & Degen-De Cort, A. A. (2014). Using Evidence to Overcome Obstacles to Family Presence. *Critical Care Nursing Quarterly*, 37(4), 407-421. <https://doi.org/10.1097/CNQ.0000000000000041>
- De Jonghe, B., Bastuji-Garin, S., Fangio, P., Lacherade, J.-C., Jabot, J., Appéré-De-Vecchi, C., ... Outin, H. (2005). Sedation algorithm in critically ill patients without acute brain injury. *Critical Care Medicine*, 33(1), 120-127. <https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000150268.04228.68>
- DeBiasi, E. M., Akgün, K. M. & Pisani, M. (2015). Awake or Sedated: Trends in the Evaluation and Management of Agitation in the Intensive Care Unit. *Semin Respir Crit Care Med*, 36(06), 899-913. <https://doi.org/10.1055/s-0035-1564875>
- Delmar, C. (2012). The excesses of care: a matter of understanding the asymmetry of power. *Nursing Philosophy*, 13(4), 236-243. <https://doi.org/10.1111/j.1466-769X.2012.00537.x>
- Devabhakthuni, S., Armahizer, M. J., Dasta, J. F. & Kane-Gill, S. L. (2012). Analgosedation: A Paradigm Shift in Intensive Care Unit Sedation Practice. *Annals of Pharmacotherapy*, 46(4), 530-540. <https://doi.org/10.1345/aph.1Q525>
- Devlin, W. J., Skrobik, M. Y., Gélinas, C. C., Needham, P. D., Slooter, L. A. J., Pandharipande, L. P., ... Alhazzani, D. W. (2018). Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Management of Pain, Agitation/Sedation, Delirium, Immobility, and Sleep Disruption in Adult Patients in the ICU. *Critical Care Medicine*, 46(9), e825-e873. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000003299>
- Egerod, I., Albarran, J. W., Ring, M. & Blackwood, B. (2013). Sedation practice in Nordic and non-Nordic ICUs : a European survey. *Nurs Crit Care*, 18(4), 166-175. <https://doi.org/10.1111/nicc.12003>
- 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. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.04.017>
- Ely, E. W., Gautam, Margolin, Francis, May, Speroff, ... Inouye. (2001). The impact of delirium in the intensive care unit on hospital length of stay. *Intensive Care Med*, 27(12), 1892-1900. <https://doi.org/10.1007/s00134-001-1132-2>
- Ely, E. W., Inouye, S. K., Bernard, G. R., Gordon, S., Francis, J., May, L., ... Dittus, R. (2001). Delirium in mechanically ventilated patients: validity and reliability of the confusion assessment method for the intensive care unit (CAM-ICU). *Jama*, 286(21), 2703-2710.
- 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*, 29(7), 1370-1379. Hentet fra http://journals.lww.com/ccmjournals/Fulltext/2001/07000/Evaluation_of_delirium_in_critically_ill_patients_.12.aspx
- Ely, E. W., Shintani, A., Truman, B., Speroff, T., Gordon, S. M., Harrell, 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. <https://doi.org/10.1001/jama.291.14.1753>
- Ely, E. W., Truman, B., Shintani, A., Thomason, J. W. W., Wheeler, A. P., Gordon, S., ... Bernard, G. R. (2003). Monitoring Sedation Status Over Time in ICU Patients: Reliability and Validity of the

- Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS). *Jama*, 289(22), 2983-2991.
<https://doi.org/10.1001/jama.289.22.2983>
- Felleskatalogen.no. I. Hentet fra www.felleskatalogen.no
- Fredriksen, S.-T. D. (2016). Intensivpasienters eksistensielle bevegelser under akutt kritisk sykdom. I S.-T. D. Fredriksen & K. Halvorsen (Red.), *Fenomener i Intensivsykepleie* (s. 58-77). Oslo: CAPPELEN DAMM AS.
- Fredriksen, S.-T. D., Talseth, A. G. & Svensson, T. (2008). Body, strength and movement - Intensive care patients' experience of body. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 3(2), 77-88. <https://doi.org/10.1080/17482620701788768>
- Fuchs, B. & Bellamy, C. (2019). Sedative-analgesic medication in critically ill adults: selection, initiation, maintenance, and withdrawal. I(14. Februar 2019 utg.). UpToDate. Hentet fra https://www.uptodate.com/contents/sedative-analgesic-medications-in-critically-ill-adults-selection-initiation-maintenance-and-withdrawal?search=sedation%20scale&source=search_result&selectedTitle=1~37&usage_type=default&display_rank=1#H20
- Girard, T. D., Kress, J. P., Fuchs, B. D., Thomason, J. W., Schweickert, W. D., Pun, B. T., ... Ely, E. W. (2008). Efficacy and safety of a paired sedation and ventilator weaning protocol for mechanically ventilated patients in intensive care (Awakening and Breathing Controlled trial): a randomised controlled trial. *The Lancet*, 371(9607), 126-134.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60105-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60105-1)
- Goldfarb, J. M., Bibas, J. L., Bartlett, J. V., Jones, J. H. & Khan, J. N. (2017). Outcomes of Patient- and Family-Centered Care Interventions in the ICU: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Critical Care Medicine*, 45(10), 1751-1761. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000002624>
- Graneheim, U. H., Lindgren, B.-M. & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29-34.
<https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*, 24(2), 105-112.
<https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Gulbrandsen, T. & Stubberud, D.-G. (2015). *Intensivsykepleie* (3. utg. utg.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Halvorsen, K. & Nortvedt, F. (2016). Å være intensivpasient. I S.-T. D. Fredriksen & K. Halvorsen (Red.), *Fenomener i Intensivsykepleie* (s. 19-37). Oslo: CAPPELEN DAMM AS.
- 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.(Report). *American Journal of Critical Care*, 20(2), e28. <https://doi.org/10.4037/ajcc2011433>
- Happ, M. B., Garrett, K. L., Tate, J. A., Divirgilio, D., Houze, M. P., Demirci, J. R., ... Sereika, S. M. (2014). Effect of a multi-level intervention on nurse-patient communication in the intensive care unit: Results of the SPEACS trial. *Heart & Lung - The Journal of Acute and Critical Care*, 43(2), 89-98. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2013.11.010>
- Hartog, C. S. & Benbenishty, J. (2015). Understanding nurse-physician conflicts in the ICU. *Intensive Care Med*, 41(2), 331. <https://doi.org/10.1007/s00134-014-3517-z>
- Hofhuis, J. G. M., Spronk, P. E., van Stel, H. F., Schrijvers, A. J. P., Rommes, J. H. & Bakker, J. (2008). Experiences of critically ill patients in the ICU. *Intensive & Critical Care Nursing*, 24(5), 300-313. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2008.03.004>
- Holm, A. & Dreyer, P. (2017). Nurse-patient communication within the context of non-sedated mechanical ventilation: A hermeneutic-phenomenological study. *Nurs Crit Care*, 23(2), 88-94.
<https://doi.org/10.1111/nicc.12297>
- Jackson, D. L., Proudfoot, C. W., Cann, K. F. & Walsh, T. (2010). A systematic review of the impact of sedation practice in the ICU on resource use, costs and patient safety. *Critical Care*, 14(2), R59-R59. <https://doi.org/10.1186/cc8956>

- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg. utg.). Oslo: Abstrakt.
- Karlsson, V. & Bergbom, I. (2015). ICU professionals' experiences of caring for conscious patients receiving MVT. *Western journal of nursing research*, 37(3), 360. <https://doi.org/10.1177/0193945914523143>
- Karlsson, V., Bergbom, I. & Forsberg, A. (2012c). The lived experiences of adult intensive care patients who were conscious during mechanical ventilation: A phenomenological-hermeneutic study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 28(1), 6-15. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2011.11.002>
- Karlsson, V. & Forsberg, A. (2008). Health is yearning--experiences of being conscious during ventilator treatment in a critical care unit. *Intensive Crit Care Nurse*, 24(1), 41-50. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2007.06.004>
- Karlsson, V., Forsberg, A. & Bergbom, I. (2012b). Communication when patients are conscious during respirator treatment—A hermeneutic observation study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 28(4), 197-207. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.iccn.2011.12.007>
- Karlsson, V., Lindahl, B. & Bergbom, I. (2012a). Patients' statements and experiences concerning receiving mechanical ventilation: a prospective video-recorded study. *Nursing Inquiry*, 19(3), 247-258. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2011.00576.x>
- Keane, K. M. (2013). Validity and Reliability of the Critical Care Pain Observation Tool: A Replication Study. *Pain Management Nursing*, 14(4), e216-e225. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2012.01.002>
- Kollef, M. H., Levy, N. T., Ahrens, T. S., Schaiff, R., Prentice, D. & Sherman, G. (1998). The Use of Continuous IV Sedation Is Associated With Prolongation of Mechanical Ventilation. *Chest*, 114(2), 541-548. <https://doi.org/10.1378/chest.114.2.541>
- Kress, J. P. & Hall, J. B. (2012). The Changing Landscape of ICU Sedation. *Jama*, 308(19), 2030-2031. <https://doi.org/10.1001/jama.2012.48321>
- Kress, J. P., Pohlman, A. S., O'Connor, M. F. & Hall, J. B. (2000). Daily interruption of sedative infusions in critically ill patients undergoing mechanical ventilation. *N Engl J Med*, 342(20), 1471-1477. <https://doi.org/10.1056/nejm200005183422002>
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvande, M., Delmar, C., Lykkeslet, E. & Storli, S. L. (2015). Foresight and awareness of incipient changes in a patient' clinical conditions – Perspectives of intensive care nurses. *Intensive and Critical Care Nursing*, 31(5), 261-268. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2015.06.002>
- Kvande, M., Lykkeslet, E. & Storli, S. L. (2017). ICU nurses and physicians dialogue regarding patients clinical status and care options—a focus group study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 12(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2016.1267346>
- Laerkner, E., Egerod, I. & Hansen, H. P. (2015). Nurses' experiences of caring for critically ill, non-sedated, mechanically ventilated patients in the Intensive Care Unit: a qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs*, 31(4), 196-204. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.01.005>
- Laerkner, E., Egerod, I., Olesen, F. & Hansen, H. P. (2017). A sense of agency: An ethnographic exploration of being awake during mechanical ventilation in the intensive care unit. *International Journal of Nursing Studies*, 75, 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.06.016>
- Laerkner, E., Egerod, I., Olesen, F., Toft, P. & Hansen, H. P. (2019). Negotiated mobilisation: An ethnographic exploration of nurse-patient interactions in an intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 1-11. <https://doi.org/10.1111/jocn.14828>
- Laerkner, E., Stroem, T. & Toft, P. (2016). No-sedation during mechanical ventilation: impact on patient's consciousness, nursing workload and costs. *Nurs Crit Care*, 21(1), 28-35. <https://doi.org/10.1111/nicc.12161>

- Li, Z., Peng, X., Zhu, B., Zhang, Y. & Xi, X. (2013). Active Mobilization for Mechanically Ventilated Patients: A Systematic Review.(Report). *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(3), 551.
- Lind, R., Liland, H.-I., Brinchmann, B. S. & Akeren, I. (2018). He survived thanks to a non-sedation protocol: Nurses' reflections about caring for critically ill, non-sedated and mechanically ventilated patients. *Intensive & Critical Care Nursing*, 47, 54-61. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.04.006>
- Maclean, L. M., Meyer, M. & Estable, A. (2004). Improving Accuracy of Transcripts in Qualitative Research. *Qual Health Res*, 14(1), 113-123. <https://doi.org/10.1177/1049732303259804>
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358(9280), 483-488. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(01\)05627-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(01)05627-6)
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring* (3. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Malterud, K., Siersma, V. D. & Guassora, A. D. (2016). Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qual Health Res*, 26(13), 1753-1760. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe.
- Mehta, S., Spies, C. & Shehabi, Y. (2018). Ten tips for ICU sedation. *Intensive Care Med*, 44(7), 1141-1143. <https://doi.org/10.1007/s00134-017-4992-9>
- Minhas, M. A., Velasquez, A. G., Kaul, A., Salinas, P. D. & Celi, L. A. (2015). Effect of Protocolized Sedation on Clinical Outcomes in Mechanically Ventilated Intensive Care Unit Patients: A Systematic Review and Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. *Mayo Clinic Proceedings*, 90(5), 613-623. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2015.02.016>
- Mishler, E. G. (2009). *Research interviewing* United States: Harvard University Press.
- Moen, E. K. & Nåden, D. (2015). Intensive care patients' perceptions of how their dignity is maintained: A phenomenological study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 31(5), 285-293. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.03.003>
- Morse, J. M. (2008). Confusing Categories and Themes. *Qual Health Res*, 18(6), 727-728. <https://doi.org/10.1177/1049732308314930>
- Myhren, H., Ekeberg, O. & Stokland, O. (2013). Job satisfaction and burnout among intensive care unit nurses and physicians.(Research Article)(Report). *Critical Care Research and Practice*.
- Nathanson, B. H., Henneman, E. A., Blonaisz, E. R., Doubleday, N. D., Lusardi, P. & Jodka, P. G. (2011). How much teamwork exists between nurses and junior doctors in the intensive care unit? *Journal of Advanced Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 67(8), 1817-1823. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05616.x>
- Norsk Anestesiologisk Forening, N. S. I. a. i. (2014). *Retningslinjer for intensivvirksomhet i Norge*.
- NSD. (2017). Informasjon og samtykke. Hentet 29.09 2017 fra http://www.nsd.uib.no/personvernombud/hjelp/informasjon_samtykke/
- NSF. (2016). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. www.nsf.no: Norsk Sykepleierforbund. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>
- NSFLIS. (2006). Definisjoner. Hentet 130419 fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/125357/270500/Definisjoner>
- NSFLIS. (2017). *Funksjonsbeskrivelse for intensivsykepleiere*. Hentet fra https://www.nsf.no/Content/3653453/cache=1512504484000/FA_intensivsykepleiere.pdf
- Nåden, D. & Sæteren, B. (2006). Cancer Patients' Perception of Being or Not Being Confirmed. *Nursing Ethics*, 13(3), 222-235. <https://doi.org/10.1191/0969733006ne873oa>
- Pandharipande, P. & McGrane, S. (2016). Pain control in the critically ill adult patient. I(2016.11.30 utg.): Wolters Kluwer.
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods : integrating theory and practice* (4th ed. utg.). Los Angeles, Calif: Sage.

- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research : generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed. utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Quenot, E. J.-P., Ladoire, E. S., Devoucoux, E. F., Doise, E. J.-M., Cailliod, E. R., Cunin, E. N., ... Charles, E. P. (2007). Effect of a nurse-implemented sedation protocol on the incidence of ventilator-associated pneumonia. *Critical Care Medicine*, 35(9), 2031-2036.
<https://doi.org/10.1097/01.ccm.0000282733.83089.4d>
- Radtke, J. V., Tate, J. A. & Happ, M. B. (2012). Nurses' perceptions of communication training in the ICU. *Intensive & Critical Care Nursing*, 28(1), 16-25.
<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2011.11.005>
- REK. (2017). Hentet 29.09 2017 fra <https://helseforskning.etikkom.no/reglerogrutiner/>
- Richards, H. M. & Schwartz, L. J. (2002). Ethics of qualitative research: are there special issues for health services research? *Family Practice*, 19(2), 135-139.
<https://doi.org/10.1093/fampra/19.2.135>
- Roberts, D., Haroon, B. & Hall, R. (2012). Sedation for Critically Ill or Injured Adults in the Intensive Care Unit. *Drugs*, 72(14), 1881-1916. <https://doi.org/10.2165/11636220-000000000-00000>
- Rose, L. (2011). Interprofessional collaboration in the ICU: how to define? *Nurs Crit Care*, 16(1), 5.
<https://doi.org/10.1111/j.1478-5153.2010.00398.x>
- Russell, S. (1999). An exploratory study of patients' perceptions, memories and experiences of an intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing*, 29(4), 783-791.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1999.00953.x>
- Samuelson, K. A. M. (2011). Unpleasant and pleasant memories of intensive care in adult mechanically ventilated patients--Findings from 250 interviews. *Intensive & Critical Care Nursing*, 27(2), 76-84. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2011.01.003>
- Sandelowski, M. (2011). When a cigar is not just a cigar: alternative takes on data and data analysis. *Research in Nursing & Health*, 34(4), 342. <https://doi.org/10.1002/nur.20437>
- Shehabi, Y., Bellomo, R., Mehta, S., Riker, R. & Takala, J. (2013). Intensive care sedation: the past, present and the future. *Crit Care*, 17(3), 322. <https://doi.org/10.1186/cc12679>
- Shehabi, Y., Bellomo, R., Reade, M. C., Bailey, M., Bass, F., Howe, B., ... Weisbrodt, L. (2012). Early intensive care sedation predicts long-term mortality in ventilated critically ill patients. *Am J Respir Crit Care Med*, 186(8), 724. <https://doi.org/10.1164/rccm.201203-0522OC>
- Siegele, P. (2009). Enhancing outcomes in a surgical intensive care unit by implementing daily goals tools. *Crit Care Nurse*, 29(6), 58-69.
- Storsveen, A.-M. & Hall-Lord, M.-L. (2016). The CPOT – a tool for pain assessment for intensive care patients. *Sykepleien Forskning*, (59668), e. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2016.59668>
- Strom, T., Martinussen, T. & Toft, P. (2010). A protocol of no sedation for critically ill patients receiving mechanical ventilation: a randomised trial. *Lancet*, 375(9713), 475-480.
[https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(09\)62072-9](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(09)62072-9)
- Strøm, T., Martinussen, T. & Toft, P. (2010). A protocol of no sedation for critically ill patients receiving mechanical ventilation: a randomised trial. *The Lancet*, 375(9713), 475-480.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)62072-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)62072-9)
- Tanaka, L. M. S., Azevedo, L. C. P., Park, M., Schettino, G., Nassar, A. P., Réa-Neto, A., ... Salluh, J. I. F. (2014). Early sedation and clinical outcomes of mechanically ventilated patients: a prospective multicenter cohort study. *Critical Care*, 18(4), R156-R156.
<https://doi.org/10.1186/cc13995>
- Taylor, C. (1989). *Sources of the self : the making of the modern identity*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis : innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag*. Bergen: Fagbokforl.

- Tingsvik, C., Bexell, E., Andersson, A.-C. & Henricson, M. (2013). Meeting the challenge: ICU-nurses' experiences of lightly sedated patients. *Australian Critical Care*, 26(3), 124-129. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2012.12.005>
- Tingsvik, C., Hammarskjöld, F., Mårtensson, J. & Henricson, M. (2018). Patients' lived experience of intensive care when being on mechanical ventilation during the weaning process: A hermeneutic phenomenological study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 47, 46-53. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.03.004>
- Tjora, A. H. (2013). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Toft, P., Olsen, H. T., Jorgensen, H. K., Strom, T., Nibro, H. L., Oxlund, J., ... Chew, M. (2014). Non-sedation versus sedation with a daily wake-up trial in critically ill patients receiving mechanical ventilation (NONSEDA Trial): study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*, 15, 499. <https://doi.org/10.1186/1745-6215-15-499>
- Universitetssykehus, O. (2018). *Intensivpasienter - smerter, uro/agitasjon og delirium, voksne*. Hentet fra <https://ehandboken.ous-hf.no/document/56319?preview=true&preview=true>
- Vassal, T., Anh, N., Gabillet, J., Guidet, B., Staikowsky, F. & Offenstadt, G. (1993). Prospective evaluation of self-extubations in a medical intensive care unit. *Intensive Care Med*, 19(6), 340-342. <https://doi.org/10.1007/BF01694708>
- Wallander Karlsen, M.-M., Heggdal, K., Finset, A. & Heyn, L. G. (2019). *Attention-seeking actions by patients on mechanical ventilation in intensive care units: A phenomenological-hermeneutical study*.
- Wallander Karlsen, M.-M., Ølnes, M. A. & Heyn, L. G. (2018). Communication with patients in intensive care units: a scoping review. *Nurs Crit Care*. <https://doi.org/10.1111/nicc.12377>
- Wassenaar, A., Boogaard, M., Hooft, T., Pickkers, P. & Schoonhoven, L. (2015). 'Providing good and comfortable care by building a bond of trust': nurses views regarding their role in patients' perception of safety in the Intensive Care Unit.(Report). *Journal of Clinical Nursing*, 24(21 22), 3233.
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.07.003>
- Watzlawick, P., Bavelas, J. B. & Jackson, D. D. (2011). *Pragmatics of human communication: A study of interactional patterns, pathologies and paradoxes* WW Norton & Company.
- Woods, J., Mion, L., Connor, J., Viray, F., Jahan, L., Huber, C., ... Arroliga, A. (2004). Severe agitation among ventilated medical intensive care unit patients: frequency, characteristics and outcomes. *Intensive Care Med*, 30(6), 1066-1072. <https://doi.org/10.1007/s00134-004-2193-9>
- Wøien, H. & Bjørk, I. T. (2012). Intensive care pain treatment and sedation: Nurses' experiences of the conflict between clinical judgement and standardised care: An explorative study. *Intensive & Critical Care Nursing*. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2012.11.003>
- Wøien, H., Vaerøy, H., Aamodt, G. & Bjørk, I. T. (2014). Improving the systematic approach to pain and sedation management in the ICU by using assessment tools. *Journal of Clinical Nursing*, 23(11-12), 1552-1561. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04309.x>
- Wåhlin, I., Ek, A.-C. & Idvall, E. (2006). Patient empowerment in intensive care - An interview study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 22(6), 370-377. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2006.05.003>

Vedlegg 1 Godkjenning NSD



Marit Leegaard
Postboks 4 St. Olavs plass
0130 OSLO

Vår dato: 01.11.2017 Vår ref: 56584 / 3 / STM Deres dato: Deres ref:

Forenklet vurdering fra NSD Personvernombudet for forskning

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 13.10.2017. Meldingen gjelder prosjektet

56584	Intensivsykepleie til voksne respirasjonspasienter
Behandlingsansvarlig	Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Marit Leegaard
Student	Inga Akeren

Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i medeskjemaet med vedlegg, vurderer vi at prosjektet er omfattet av personopplysningsloven § 31. Personopplysningene som blir samlet inn er ikke sensitive, prosjektet er samtykkebasert og har lav personvernutslipp. Prosjektet har derfor fått en forenklet vurdering. Du kan gå i gang med prosjektet. Du har selvstendig ansvar for å følge viltidene under og sette deg inn i veiledningen i dette brevet.

Vilkår for vår vurdering

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i medeskjemaet
- krav til informert samtykke
- at du ikke innhenter [sensitive opplysninger](#)
- veiledning i dette brevet
- Høgskolen i Oslo og Akershus sine retningslinjer for datasikkerhet

Veiledning

Krav til informert samtykke

Utvalget skal få skriftlig og/eller muntlig informasjon om prosjektet og samtykke til deltakelse. Informasjon må minst omfatte:

- at Høgskolen i Oslo og Akershus er behandlingsansvarlig institusjon for prosjektet
- daglig ansvarlig (eventuelt student og veileder) sine kontaktopplysninger
- prosjektets formål og hva opplysningene skal brukes til

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent med NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS Høvøld 15B/16pne gate 29 Tlf: +47 02 58 22 17 nsd@nd.no Org.nr: 901 521 884
NSD – Norwegian Center for Research Data NO-1047 Borgen, NO-0417 Faks: +47 02 58 16 50 www.nd.no

- hvilke opplysninger som skal innhentes og hvordan opplysningene innhentes
- når prosjektet skal avsluttes og når personopplysningene skal anonymiseres/slettes

På nettsidene våre finner du mer informasjon og en veiledende mal for [informasjonsskriv](#).

Forskningsetiske retningslinjer

Sett deg inn i [forskningsetiske retningslinjer](#).

Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke [endringer](#) du må melde, samt endrings skjema.

Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i [Meldingsarkivet](#).

Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Ved prosjektslutt 07.10.2018 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

Gjelder dette ditt prosjekt?

Dersom du skal bruke databehandler

Dersom du skal bruke databehandler (ekstern transkriberingsassistent/parreskjemaleverandør) må du inngå en databehandleravtale med vedkommende. For råd om hva databehandleravtalen bør inneholde, se [Datatilsynets veileder](#).

Hvis utvalget har taushetsplikt

Vi minner om at noen grupper (f.eks. opplærings- og helsepersonell/forvaltningsansatte) har [taushetsplikt](#). De kan derfor ikke gi deg identifiserende opplysninger om andre, med mindre de får samtykke fra den det gjelder.

Dersom du forsker på egen arbeidsplass

Vi minner om at når du forsker på [egen arbeidsplass](#) må du være bevisst din dobbetrolle som både forsker og ansatt. Ved rekruttering er det spesielt viktig at forespørsel rettes på en slik måte at frivilligheten ved deltakelse ivaretas.

Se våre nettsider eller ta kontakt med oss dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Vennlig hilsen

Marianne Hagestvedt Myhren

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Intensivsykepleie til akutt, kritisk syke og våkne respiratorpasienter”

Sedasjonspraksis innen intensivmedisin har de siste tiårene endret seg til at pasientene er stadig lettere sedert, og i mange tilfeller også våkne under respiratorbehandling i kritisk fase av sykdommen. En slik endring påvirker sykepleiepraksis, da ivaretagelse av akutt, kritisk syke og våkne respiratorpasienter skiller seg fra å pleie dypt sederte pasienter. Forskning tyder på at intensivsykepleiere opplever både positive og negative aspekter ved dette.

Formålet med denne studien er å beskrive hvilke forhold som bidrar til god ivaretagelse av akutt, kritisk syke respiratorpasienter som er våken i kritisk fase av sykdommen, og problemstillingen er *«Hvilke karakteristika har situasjoner hvor intensivsykepleiere opplever god ivaretagelse av akutt, kritisk syke pasienter som er våkne under respiratorbehandling i kritisk fase av sin sykdom?»*

Intensivsykepleiere med erfaring i pleie av våkne respiratorpasienter i kritisk sykdomsfase vil kunne bidra med sin kunnskap i å beskrive disse forholdene, og intensivsykepleiere fra to ulike norske intensivavdelinger forespørres om deltakelse i studien.

Prosjektet er en mastergradsstudie i Master i sykepleie – Klinisk forskning og fagutvikling, ved Høgskolen i Oslo og Akershus.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Studien er en intervjustudie, og deltakelse innebærer å være med på et dybdeintervju med temaer omkring ivaretagelse av pasienter som er våkne under respiratorbehandling i kritisk fase av sin sykdom. Intervjuet vil vare ca 30-45 minutter, og foregår i et egnet rom i tilknytning til din arbeidsplass.

For å øke kunnskapen om temaet, ønsker jeg at du på forhånd tenker igjennom to situasjoner fra din praksis; en der du har opplevd god ivaretagelse av en respiratorpasient som er våken i kritisk fase av sin sykdom, og en situasjon der du har opplevd at ivaretagelsen av våken pasient har fungert dårlig. Disse situasjonene vil danne utgangspunktet for intervjuet, og spørsmålene vil dreie seg om utforsking av disse samt andre relevante aspekter rundt våkne respiratorpasienter i kritisk sykdomsfase.

Intervjuet vil bli tatt opp med lydopptaker, og opptaket slettes etter at prosjektet er ferdig.

Hvis du skulle oppleve at intervjuet kommer inn på tema som er vanskelig for deg å snakke om, kan intervjuet midlertidig stoppes eller avbrytes. Du kan også kontakte masterstudent i ettertid.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt.

Kun masterstudent og to veiledere vil ha tilgang til intervjumaterialet og personopplysninger om deltakerne.

Opplysningene fra deg og informasjonen som registreres vil kun bli benyttet som beskrevet i formålet med studien. Navneliste over deltakere i studien oppbevares separat fra intervjumaterialet. Alle opplysninger vil bli behandlet uten navn eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. Du vil ikke bli navngitt i noen resultater eller rapporter om studien. Det vil ikke være mulig å knytte informasjon samlet inn i studien til din identitet senere.

Prosjektet skal etter planen avsluttes innen oktober 2019. Personopplysninger, lydopptak og transkripsjon av intervjuene slettes da.

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 anonymisert. Hvis du ønsker å delta, undertegner du samtykke-erklæringen på siste side.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med masterstudent Inga Akeren tlf. 97160404/e-post ingaakeren@hotmail.com, eller veileder førsteamanuensis Marit Leegaard tlf 45427094.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Samtykke til deltakelse i studien

«Intensivsykepleie til akutt, kritisk syke og våkne respiratorpasienter»

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3 Klausulerings skjema

Leveres sammen med oppgaven i Inspira

KLAUSULERING AV OPPGAVE AV ANDRE GRUNNER ENN LOVBESTEMT TAUSHETSPLIKT

AVTALE INNGÅTT MELLOM OSLOMET – STORBYUNIVERSITETET, FAKULTET FOR HELSEVITENSKAP OG STUDENT Inga Akeren FØDT 070379

Studentnummer: s311390 Studieprogram: Master i sykepleie – klinisk forskning og fagutvikling

Der master- eller bacheloroppgaver ikke inneholder opplysninger undergitt lovbestemt taushetsplikt, kan OsloMet – storbyuniversitetet med hjemmel i Åndsverksloven § 27, jf. offentlighetsloven § 2 og § 6 nr. 6, gi forskere og studenter *innsyn* i oppgaven, men uten at disse kan sitere fra oppgaven.

Studenten kan reservere seg mot at oppgaven gjøres tilgjengelig i universitetets åpne vitenarkiv, ODA. Dersom denne adgangen til klausulering benyttes, må varighet og begrunnelse angis fra studentens side. Oppgaven vil da bli oppbevart i et lukket arkiv i den oppgitte perioden.

Jeg reserverer meg herved mot at oppgaven gjøres tilgjengelig i universitetets åpne vitenarkiv, ODA før embargotidens utløp (1-5 år).

Oppgavens tittel:

Viktige aspekter ved ivaretagelse av våkne og akutt kritisk syke respiratorpasienter – intensivsykepleierens opplevelser

Adresse:	Trollringen 31, 9016 Tromsø
Telefon:	97160404
E-post:	ingaakeren@hotmail.com

Faglig veileder:	Marit Leegaard	
Institutt:	Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid	
Jeg tilrår at oppgaven klausuleres	Sted: OSLO	Dato: 6/5-2019
	Veileders underskrift: <i>Marit Leegaard</i>	

Maksimumstid for denne type klausulering er 5 – fem år (embargotid).

Klausuleringen gjelder for 2 år og settes på grunn av:

Ønske om å publisere artikkel basert på masteroppgaven i fagfelleurdert tidsskrift

Inga Akeren
.....
studentens underskrift