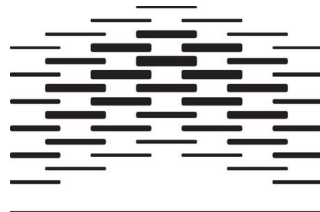


**MASTEROPPGAVE I INTENSIVSYKEPLEIE**  
**MINT 5900**  
**September 2016**

*Hvordan har intensivpasienter erfart det første året etter utskrivelse fra intensivavdelingen?”*  
*– En studie med særlig fokus på dagboken- og oppfølgingssamtalens betydning.*

Benedicte Torkildsen Risberg

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



**HØGSKOLEN I OSLO**  
**OG AKERSHUS**

## SAMMENDRAG

### **Bakgrunn**

Studien er gjennomført i forbindelse med masterprogram i intensivsykepleie ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Studien tar for seg tidligere intensivpasienters erfaringer første året etter utskrivelse. Det rettes særlig fokus mot sykepleieleddet dagbok og oppfølgingssamtale til intensivpasienter. Problemstillingen lyder følgende:

*”Hvordan har intensivpasienter erfart det første året etter utskrivelse fra intensivavdelingen?”*  
– En studie med særlig fokus på dagboken- og oppfølgingssamtalens betydning.

### **Metode**

Undersøkelsen har utelukkende anvendt en kvalitativ metode. Det er utført fem kvalitative forskningsintervju med tidligere intensivpasienter.

### **Resultat**

Erfaringer fra intensivoppholdet påvirker livet etterpå. Intensiverfaringene ett år etter intensivoppholdet, preget informantene både emosjonelt og fysisk. Dagboken hadde en betydning. Den hjalp informantene og huske samt plassere minnene fra intensivoppholdet . Oppfølgingssamtalen ble positivt mottatt, men studiens funn var noe mer vag på oppfølgingssamtalens på betydning.

### **Konklusjon**

Å komme hjem fra intensivavdelingen byr på utfordringer. I denne studien var de fysiske utfordringene mer fremtredende enn de psykiske. De psykiske problemene kunne muligens synes mindre enn beskrevet i eksisterende forskning. Særlig dagboken hadde en funksjon i form av å gjenskape og plassere minner. I tillegg til at dagboken og oppfølgingssamtalen var viktige informasjonskilder, spilte familien en essensiell rolle som kilde til informasjon. Det er interessant å spørre seg hvordan pasienter som mangler en eller flere av disse kildene til informasjon i etterkant opplever det første året etter intensivoppholdet. Denne studien underbygger eksisterende forskning på dagbokens betydning, og viser et behov for videre forskning både på dagboken og oppfølgingssamtalens betydning.

### **Nøkkelord**

- Intensiverfaringer
- Intensivsykepleie
- Dagbok
- Oppfølgingssamtale

## ABSTRACT

### Background

The study has been conducted as part of the master program in intensive care nursing at Høgskolen in Oslo and Akershus. The study addresses former intensive care patients' experiences the first year after returning home. Intensive care diaries and follow-up-conversations will be in focus. The study asked the following question:

*“How does former intensive care patients experiences the first year after being discharged from the intensive care unit?”*

- *A study with particular focus on the significance of intensive care diaries and follow-up-conversations.*

### Method

It has been used a qualitative method. Five former intensive care patients have been interviewed.

### Results

Experiences from the intensive care unit affected the informants when they returned home. One year after, the experiences affected the informants both emotional and physical. The diary was significant in helping the informants recall and place memories. The informants where positive towards the follow-up-conversation, but the results were more vague on the significant of the follow-up-conversation.

### Conclusion

Returning home after experiencing intensive care is difficult. In this study, the physical problems seemed more prominent then the emotional problems. It could possible look as if the emotional problems seemed less significant then described in previous research. Especially the diary had a function in form of recreating and placing memories. In addition to the diary and the follow-up-conversation, the family was an essential source of information. It's interesting wondering how patients missing one or more of these sources of information experiences the first year after discharge. This study supports previous studies in the significant of the intensive care diary's function. It also support the need for more research on the meaning of both the diary and the follow up-conversation

### Keyword

- Intensive care experiences, Diary, Follow up conversation, Intensive care nursing

## FORORD

Arbeidet med denne masteroppgaven har vært en spennende, utviklende og ikke minst en lærerik prosess. Det har vært et krevende arbeid, men jeg ville ikke vært det foruten. Som intensivsykepleier har det i tillegg vært med et håp om at min studie skal kunne komme pasientene til gode. Det er flere personer som har bidratt på ulike måter i denne undersøkelsen, og den hadde ikke vært mulig å gjennomføre uten disse.

Først av alt vil jeg takke alle informantene mine, som har tatt seg tid til å gi meg innsikt i sine erfaringer med å være intensivpasient og tiden etter. Videre vil jeg rette en stor takk til min veileder Kristin Halvorsen ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Hennes tilbakemeldinger, konstruktive kritikk og kloke råd har vært til veldig stor hjelp i denne krevende prosessen.

Jeg vil også rette en stor takk til min bror, for gode råd, tips og hjelp under hele prosessen. Hans bidrag har hjulpet mer enn han vet. Videre vil jeg også takke mine foreldre for uendelig mange timer med korrekturlesing.

Geir Ove, tusen takk for motivasjon og støtte gjennom et krevende år. Og ikke minst takk for at du aldri sluttet å tro at jeg skulle komme i mål med studien.

En ekstra takk til Rita – medstudent, kollega og god venn. Takk for gode råd og kaffekopper med påfyll med motivasjon underveis i prosessen.

Benedicte Torkildsen Risberg, september 2016.

SAMMENDRAG	2
ABSTRACT	3
FORORD	4
<b>KAPITTEL 1 INNLEDNING</b>	<b>7</b>
1.1 BAKGRUNN	7
1.2 PROBLEMSTILLING	8
1.3 FORSKNINGSSPØRSMÅL	9
1.4 STUDIENS HENSIKT	9
1.5 STUDIENS FORMÅL	9
1.6 BEGREPSAVKLARING	10
1.6.1 INTENSIVPASIENTEN	10
1.6.2 INTENSIVSYKEPLEIEREN.	10
1.6.3 INTENSIVDAGBOK	10
1.6.4 OPPFØLGINGSSAMTALE	11
1.6.5 POST INTENSIVE CARE SYNDROME	11
1.7 AVGRENSNING AV STUDIEN	11
<b>KAPITTEL 2 – LITTERATURGJENNOMGANG</b>	<b>12</b>
2.1 STRATEGIER FOR LITTERATURSØK	12
2.2 ANGST, DEPRESJON OG PTSD/PICS HOS TIDLIGERE INTENSIVPASIENTER	13
2.2.1 KOGNITIV SVIKT OG FYSISKE PLAGER	14
2.2.2 SENPLAGER OG HRQOL	15
2.3 DAGBOK OG OPPFØLGINGSSAMTALE – KAN DET REDUSERE SENPLAGER?	15
<b>KAP 3 – SYKEPLEIETEORETISK RAMMEVERK OG JURIDISK FORANKRING</b>	<b>18</b>
3.1 SALUTOGEN TILNÆRMING	18
3.2 JURIDISK FORANKRING	19
<b>KAPITTEL 4 DESIGN OG METODE</b>	<b>21</b>
4.1 METODOLOGISK FORANKRING	21
4.1.1 KVALITATIVT DESIGN	21
4.2 FENOMENOLOGISK- HERMENEUTISK TILNÆRMING	22
4.2.1 KORT OM FENOMENOLOGI I FORSKNING.	22
4.2.2 KORT OM HERMENEUTIKK I FORSKNING	22
4.2.3 OM FORFORSTÅELSE OG EGEN FORFORSTÅELSE.	23
4.3 OPERASJONALISERING AV METODE	25
4.4 REKRUTTERINGSPROSESS, UTVALG, INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER OG PRESENTASJON AV INFORMANTER	25
4.4.1 REKRUTTERINGSPROSESSEN	25
4.4.2 UTVALG.	25
4.4.3 INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER	26
4.4.3 PRESENTASJON AV INFORMANTENE	27
4.5 FORBEREDELSE TIL SEMISTRUKTURERTE INTERVJU	28
4.5.1 INTERVJUGUIDE	28
4.6 GJENNOMFØRING AV SEMISTRUKTURERTE INTERVJU	29
4.7 TRANSKRIBERING	30
4.8 ANALYSE	30
4.8.1 KODING OG KATEGORISERING	30
4.8.2 FENOMENOLOGISK- HERMENEUTISK ANALYSE	32
4.9 VITENSKAPELIGE PREMISER.	32
4.9.1 VALIDITET	33

4.9.2	RELIABILITET.	33
<b>4.10</b>	<b>ETISKE OVERVEIELSER</b>	<b>34</b>
<b>5.0 PRESENTASJON AV FUNN</b>		<b>35</b>
<b>5.1</b>	<b>INTENSIVOPPHOLDET</b>	<b>36</b>
5.1.1	MELLOM DRØM OG VIRKELIGHET	37
5.1.2	BLANDEDE FØLELSER OVENFOR INTENSIVSYKEPLEIEREN	38
<b>5.2</b>	<b>ERFARINGER FRA DET FØRSTE ÅRET HJEMME</b>	<b>39</b>
5.2.1	DRØMMER	40
5.2.2	FYSISKE UTFORDRINGER	40
5.2.2	EMOSJONELLE REAKSJONER	42
5.2.3	FAMILIEN – EN VIKTIG STØTTESPILLER	44
<b>5.3</b>	<b>DAGBOKENS BETYDNING</b>	<b>44</b>
5.3.1	DAGBOKEN HJALP Å GJENSKAPE OG SORTERE MINNER	45
5.3.2	DAGBOKEN BIDRAR TIL Å FORKLARE ANDRE	46
5.3.3	BILDENE I DAGBOKEN	47
<b>5.4</b>	<b>OPPFØLGINGSSAMTALENS BETYDNING</b>	<b>47</b>
5.4.1	MØTE IGJEN PERSONALET	48
5.4.2	DET PRAKTISKE – Å SE ROMMET	48
<b>KAPITTEL 6 DISKUSJON</b>		<b>49</b>
<b>6.1</b>	<b>METODEDISKUSJON</b>	<b>49</b>
6.1.1	OPPGAVENS RELIABILITET	49
6.1.2	OPPGAVENS VALIDITET	50
<b>6.2</b>	<b>PASIENTENE HAR MINNER FRA INTENSIVOPPHOLDET</b>	<b>52</b>
<b>6.3</b>	<b>INTENSIVOPPHOLDET PÅVIRKER LIVET ETTERPÅ – BETYDNINGEN AV DETTE I HVERDAGEN</b>	<b>53</b>
<b>6.4</b>	<b>DAGBOKENS BETYDNING FOR PASIENTENE</b>	<b>54</b>
6.4.1	BILDENE I DAGBOKEN	55
<b>6.5</b>	<b>OPPFØLGINGSSAMTALENS BETYDNING FOR PASIENTENE</b>	<b>56</b>
<b>6.5</b>	<b>MULIGE SAMFUNNSMESSIGE KONSEKVENSER AV DAGBOK OG OPPFØLGINGSSAMTALE</b>	<b>57</b>
<b>6.6</b>	<b>STUDIENS FUNN – IMPLIKASJONER FOR INTENSIVSYKEPLEIEPRAKSIS</b>	<b>58</b>
<b>7.0</b>	<b>KONKLUSJON</b>	<b>60</b>
<b>LITTERATURLISTE</b>		<b>61</b>
VEDLEGG 1: GODKJENNELSE FRA REK (REGIONAL ETISK KOMITE)		68
VEDLEGG 2: PRESISERING AV REKRUTTERINGSPROSESS TIL REK		70
VEDLEGG 3: FORMEL FORESPØRSEL		71
VEDLEGG 4: INTERVJUGUIDE		73
VEDLEGG 5: INFORMASJONSSKRIV		75
VEDLEGG 6: KODINGSPROSESS INTENSIVERFARINGER ETTER HJEMKOMST		77
VEDLEGG 7: GODKJENNELSE FRA PERSONVERNOMBUDET VED AKTUELLE SYKEHUS		80

## KAPITTEL 1 INNLEDNING

Dette er en masteroppgave innenfor intensivsykepleie. Jeg har valgt å sette fokus på hvordan intensivpasientene erfarer intensivoppholdet etter at de kommer hjem. Det vil også bli rettet søkelys på intervensjoner vi som intensivsykepleiere kan igangsette; dagbok og oppfølgingssamtale. Dette er et tema som har engasjert meg lenge, da jeg har opplevd at det er ulik praksis i forhold til hvilke tilbud om oppfølging intensivpasientene får fra intensivavdelingen i etterkant av intensivoppholdet.

Innledningskapittelet vil ta for seg bakgrunnen for studien. Deretter vil problemstilling, forskningsspørsmål, hensikt og formål presenteres. Avslutningsvis vil sentrale begreper redegjøres for.

### 1.1 Bakgrunn

De siste årene har sedasjonspraksisen til intensivpasienter gått fra dyp til lettere sedasjon, med fokus på god smertebehandling. Dette har gitt muligheter for tidlig mobilisering og bedre respiratoravvenning (Egerod et al., 2015). Egerod et al. (2015) viser likevel til at den menneskelige lidelsen under intensivbehandling fortsatt er tydelig til tross for lettere sedasjon og en mer human tilnærming til intensivpasienten. Det er også kjent at intensivpasienter sliter med senplager i form av eksempelvis PICS (post intensive care syndrome), PTSD (post traumatic stress diagnose), angst og depresjon i etterkant av intensivoppholdet. Dette gir seg utslag i redusert HRQOL (health-related quality of life) (Mikkelsen, Netzer, Iwashyna, Manaker, & Finlay, 2015). Karnatovskaia, Johnson, Benzo, & Gajic (2015) trekker frem behovet for intervensjoner som fokuserer på tidlig psykisk støtte parallelt med stabilisering av pasientens fysiske tilstand. Schandl et al. (2011) konkluderer i sin studie med at tverrfaglig oppfølging etter intensivoppholdet kan ha betydning for å identifisere ubehandlede fysiske og psykiske problemer. Pasienter som ble screenet og behandlet i løpet av de første seks mnd. hadde tilsynelatende lite behov for videre oppfølging.

En forebyggende intervensjon som er blitt mer fremtredende de siste årene, er dagbok til intensivpasienter. Selv om dagbokskrivning innen intensivmiljøet har fått økt fokus i senere tid,

er det lang tradisjon for å skrive dagbok til intensivpasienter. Allerede sent på 1980- tallet begynte sykepleiere å skrive dagbok til intensivpasienter (Egerod & Bagger, 2010). Selv om det er lang tid siden de første dagbøkene ble skrevet, er dette fremdeles et høyaktuelt tema (Gjengedal, Storli, Holme, & Eskerud, 2010). Det er økt fokus på hvordan intensivoppholdet påvirker pasientene psykisk etter utskrivelse, og hvilke intervensjoner som kan bidra til å hjelpe pasienten å bearbeide intensivoppholdet i etterkant. Karnatovskaia et al., (2015) sier at: *”Samtidig som man adresserer fysiologiske behov, må man også identifisere og behandle kognitive og psykiske konsekvenser av kritisk sykdom for å hjelpe pasienten å vende tilbake til best mulig livskvalitet. Det er dette som må bli behandlingsstandarden vi tilbyr pasientene”*.

Aitken et al. (2013) foretok en systematisk gjennomgang av tidligere forskning på dagbok til intensivpasienter. Denne avdekket at det er mange ubesvarte spørsmål når det gjelder dagboken. Dette er således et område hvor det er behov for videre forskning. Behovet for videre forskning på dagbok og oppfølging etter intensivoppholdet støttes opp av flere forskningsartikler, eksempelvis (Ewens, Chapman, Tulloch, & Hendricks, 2014; Gjengedal et al., 2010; Mehlhorn et al., 2014).

Denne studien vil søke å finne svar på hvilke erfaringer intensivpasienter har fra intensivavdelingen ett år etter intensivoppholdet. Den vil også rette fokus mot hvordan sykepleieledet dagbok og oppfølgingsamtale kan bidra til at intensivpasientene i større grad har mulighet til å bearbeide intensivoppholdet i etterkant. For å svare på dette vil det bli benyttet kvalitativ metode med en fenomenologisk-hermeneutisk vitenskapsteoretisk forankring.

## 1.2 Problemstilling

Problemstillingen er forskningsprosjektets utgangspunkt og omdreiningspunkt. Forskningsspørsmålet definerer og forankrer hele forskningsprosessen (Johannessen, Christoffersen, & Tuft, 2010). Johannessen et al. (2010, s. 83) sier følgende om fenomenologiske problemstillinger: *”Problemstillingen må formuleres slik at forskeren forsøker å forstå meningen med den erfaringen eller det fenomenet han studerer og han ber informantene om å beskrive sine erfaringer”*.

Dette forskningsarbeidet omhandler mennesker. Formålet er å beskrive og fortolke erfaringer



og opplevelser. Prosjektet stiller følgende spørsmål og problemstilling:

Problemstilling:

*”Hvordan har intensivpasienter erfart det første året etter utskrivelse fra intensivavdelingen?”*

*– En studie med særlig fokus på dagboken- og oppfølgingssamtalens betydning.*

### 1.3 Forskningsspørsmål

- Hvordan opplever tidligere intensivpasienter intensivoppholdet ett år etter utskrivelse?
- Hvordan har tidligere intensivpasienter erfart året etter intensivoppholdet?
- Hvilken funksjon har dagboken hatt for intensivpasientene det første året etter utskrivelse?
- Hvilken funksjon har oppfølgingssamtalen hatt det første året etter utskrivelse?

### 1.4 Studiens hensikt

Hensikten er å belyse intensiverfaringer ett år etter intensivoppholdet. Videre vil studien belyse hvordan tidligere intensivpasienter erfarer at sykepleieledet dagbok og oppfølgingssamtale har betydning for å bearbeide intensiverfaringer.

### 1.5 Studiens formål

Studiens formåler er å bidra til hvordan intensivsykepleieren under - og i etterkant av intensivoppholdet - kan bidra til å forebygge emosjonelle, psykiske og fysiske plager etter utskrivelse, samt hjelpe pasienten med å bearbeide eventuelle reaksjoner.

Studiens hensikt og formål kan forankres i ”Funksjonsbeskrivelse for intensivsykepleiere” (NSFLIS, 2002). I Punkt 4, ”intensivsykepleierens forebyggende funksjon”, står det at intensivsykepleieren skal: *”Identifisere helsesvikt eller forhøyet risiko for helsesvikt på et*

*tidlig stadium, for deretter å sette inn tiltak for å forebygge videreutvikling av helsesvikt og eventuelt sykdom*". Som vist innledningsvis, har tidligere forskning vist forhøyet risiko for helsesvikt hos intensivpasienter etter utskrivelse. Det er derfor viktig at intensivsykepleieren har kunnskaper om og iverksetter forebyggende tiltak. Dette går også igjen i punkt 4.4: "Intensivsykepleierens rehabiliterende funksjon", som sier at: "*Rehabilitering i intensivsykepleien vil være alle tiltak som tar sikte på å forbygge komplikasjoner og bedre pasientens funksjonsnivå. Forebyggende, behandlende og lindrende tiltak vil derfor også ha et rehabiliterende aspekt. Rehabilitering vil starte allerede i det akutte stadiet av pasientens behandlingsforløp*". Rehabiliterende tiltak i denne konteksten vil være virkemidler som kan hjelpe pasienten tilbake til en så normal hverdag som mulig etter utskrivelse fra intensivavdelingen (NSFLIS, 2002).

## 1.6 Begrepsavklaring

### 1.6.1 Intensivpasienten

NSFLIS (2002) definerer intensivpasient slik:

*"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"*.

### 1.6.2 Intensivsykepleieren.

NSFLIS (2002) definerer intensivsykepleie slik:

*"Intensivsykepleie er spesialisert sykepleie av akutt og kritisk syke pasienter, som har manifest eller potensiell svikt i vitale funksjoner. Intensivsykepleie innebærer å delta aktivt i prosessen mot å gjenopprette pasientens helse eller å legge til rette for en verdig død"*.

### 1.6.3 Intensivdagbok

Intensivdagbok defineres i denne oppgaven som en dagbok skrevet til intensivpasienten av intensivsykepleieren. Den skal være skrevet i løpet av den perioden pasienten har vært innlagt

i intensivavdelingen og følge de nasjonale retningslinjene for dagbokskrivning (Storli, Eskerdu, Gjengedal, Holme, & Synnevåg, 2011).

#### *1.6.4 Oppfølgingssamtale*

Oppfølgingssamtale defineres i denne oppgaven som en sykepleieledet samtale som tilbys pasienten i etterkant av intensivoppholdet. Samtalen står ikke isolert, men kombineres med at pasientene enten før eller under samtalen får overlevert dagboken.

#### *1.6.5 Post Intensive Care Syndrome*

PICS er et begrep som stammer fra PTSD. Gjennom forskning i intensivmiljøet og på ettervirkninger av intensivbehandling, har man kommet frem til en terminologi som er mer rettet mot intensivpasienten, PICS. Ifølge Mikkelsen et al. (2015) er det ikke noen offisiell definisjon av PICS. Mikkelsen et al. (2015) hevder likevel at de fleste klinikere er enige om at PICS innebærer en ny eller en forverring i minst ett av følgende områder:

- Kognitiv funksjon
- Psykisk funksjon
- Fysisk funksjon

PICS identifiseres vanligvis raskt i tiden etter akutt kritisk sykdom. Det er likevel ikke satt noen tidsrelaterte begrensninger for når tilstanden kan avdekkes, da symptomene ofte er langvarige og tilstanden underidentifisert (Mikkelsen et al., 2015).

### **1.7 Avgrensning av studien**

Menneskelige skildringer står sentralt i denne studien. Disse vil både formidles og fortolkes. Det ble initialt satt 14 døgn med respiratorbehandling som inklusjonskriterie, men da det viste seg vanskelig å oppfylle dette ble det akseptert respiratorbehandling ned til 12 dager. Deltagerne i studien skulle være voksne (over 18 år) samt snakke godt norsk. Pasienter med langvarig psykisk sykdom og pasienter innlagt grunnet suicidforsøk ble ekskludert.

## KAPITTEL 2 – LITTERATURGJENNOMGANG

I dette kapitlet redegjøres for strategier for litteratursøk. Deretter vil sentral litteratur bli presentert.

### 2.1 Strategier for litteratursøk

Det forskes mye på følgene av intensivbehandling, med fokus på blant annet pasienterfaringer og ulike oppfølgingsintervensjoner. Relevant litteratur er valgt på bakgrunn av problemstilling og forskningsspørsmål. Det ble søkt i Bibsys samt databasene Medline, SweMed+, UpToDate, Cochrane Review, Ovid, Cinahl (EbscoHost) og PubMed. Det ble brukt ulike kombinasjoner av søkeordene; ”critical care”, ”critical illness”, ”critical nursing”, ”critical care nursing”, ”critical care units”, ”intensive care”, ”intensive care units”, ”diary”, ”diaries”, ”dagbok”, ”recovery”, ”post intensive care syndrome”, ”PICS”, ”quality of life”, ”psychological recovery”, og ”psychological experience”. Disse ble kombinert med ”AND” for å avgrense søket til å inneholde begge søkeordene, og/eller ”OR” for å skille synonymene. I tillegg er det gjennomgått referanselister i flere artikler for å spore opp andre kilder.

Grunnet de store medisinske og teknologiske fremskrittene som er gjort innen intensivbehandlingen, ble søkeperioden begrenset til de siste 10 årene. Eksempelvis kan nevnes trenden med at intensivpasientene holdes lettere sedert under respiratorbehandling. Dette vil påvirke opplevelsene og erfaringene pasientene sitter igjen med etter intensivoppholdet (Egerod et al., 2015). Svenningsen, Langhorn, Agard, & Dreyer (2015) fremhever også dette aspektet, og sier at nye tiltak innen intensivmedisinen som eksempelvis lettere sedasjon, tidlig mobilisering og økt fokus på å involvere pårørende kan påvirke pasientenes opplevelser. Dette er dermed områder hvor det trengs ny forskning.

Det ble foretatt litteratursøk i starten og underveis i prosessen etter hvert som nye spørsmål dukket opp. Når det dukket opp henvisninger til funn som er referert til i andre studier, ble primærkilden søkt opp. Unntak fra dette er kilden UpToDate som er et kunnskapsbasert oppslagsverk, samt enkelte oppsummerte systematiske oversiktsartikler. Dette begrunnes med

at disse kildene befinner seg på et høyt nivå i kunnskapspyramiden, og derfor ansees som godt validert (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim, & Reinar, 2012).

Søkeprosessen ble avsluttet 01.06.2016 for ferdigstillelse av oppgaven.

## **2.2 Angst, depresjon og PTSD/PICS hos tidligere intensivpasienter**

Som et resultat av den medisinske utviklingen overlever i dag langt flere kritisk sykdom enn tidligere. I kjølvannet av dette følger et økende antall pasienter som opplever redusert fysisk, psykisk og kognitiv helse. Disse senkomplikasjonene kan følge pasientene i måneder og år etter utskrivelse (Elliott et al., 2014; Mikkelsen et al., 2015; Parker et al., 2015).

Intensivmiljøet har alltid vært bevisst at pasientene har en lang vei å gå etter intensivoppholdet. Det er særlig de siste to tiårene studier har avslørt hvor utbredt og alvorlig langtidseffektene etter intensivoppholdet kan være (Harvey & Davidson, 2016).

Studier har avdekket et høyere nivå av angst og depresjon hos intensivpasienter i rekonvalesensperioden enn hos befolkningen for øvrig (Myhren et al., 2009). Myhren et al. (2009) viser til at 25 % av pasientene hadde alvorlige symptomer på PTSD seks uker etter utskrivelse fra intensivavdelingen, samt signifikant økte symptomer på angst og depresjon sammenlignet med befolkningen for øvrig. Sukantarat, Greer, Brett, & Williamson (2007) viser til samme resultat i en studie gjort etter tre mnd. Rattray, Johnston, & Wildsmith (2005) viser til økt forekomst av PTSD, angst og depresjon ett år etter intensivoppholdet.

Studier viser til svært varierende tall når det gjelder risikoen for utvikling av psykiske lidelser som angst, depresjon og PTSD etter intensivoppholdet. Eksempelvis viser Mikkelsen et al. (2015) til tall varierende fra 1 til 62 %. Pasienter som ble mekanisk ventilert, uten tidligere psykiatrisk historie, hadde økt risiko for utvikling av psykiatriske diagnoser og bruk av psykiatriske medikamenter. Dette viste seg særlig gjeldende de første månedene etter utskrivelse fra sykehuset (Wunsch et al., 2014).

PTSD forekommer hos 8-51% av tidligere intensivpasienter med en median på 22 % basert på spørreskjema. Det vises til at 19 % får påvist klinisk diagnostisert PTSD, samtlige tall hentet fra (Davydow, Gifford, Desai, Needham, & Bienvenu, 2008). Parker et al. (2015) viser til

tilsvarende tall, der rundt 20% av dem som overlevde kritisk sykdom viste symptomer på PTSD ved ett års oppfølging. Andelen som viste symptomer på PTSD var høyre blant dem som fra tidligere hadde psykisk sykdom, fikk benzodiazepiner under oppholdet eller hadde skremmende minner fra tidligere intensivopphold. Tallene for andelen som rammes av PTSD, stemmer relativt godt overens med tallene for dem som får påvist PICS (Mikkelsen et al., 2015). Mikkelsen et al. (2015) hevder at mellom 25-50% av pasienter innlagt i intensivavdelinger utvikler PICS.

### *2.2.1 Kognitiv svikt og fysiske plager*

Pasienter som har vært innlagt i intensivavdelinger har høy risiko for utvikling av langvarig kognitiv svikt. Dette kan resultere i et økende offentlig helseproblem sett i sammenheng med økende antall overlevende etter kritisk sykdom (Adhikari, Fowler, Bhagwanjee, & Rubenfeld, 2010; Pandharipande et al., 2013). Dette inkluderer problemer med hukommelse, behandle informasjon, planlegging, problemløsning og romfølelse. Kognitive plager er påvist hos gjennomsnittlig 25% av dem som overlever kritisk sykdom, men det eksiterer studier som viser tall opptil 78% (Harvey & Davidson, 2016; Mikkelsen et al., 2015). Disse plagene kan bedres over måneder, men det er vist at pasienter med ARDS (acute respiratory distress syndrome) fremdeles har kognitive plager seks år etter intensivoppholdet (Harvey & Davidson, 2016).

Sammenlignet med andre utfordringer, som eksempelvis PICS, har fysiske utfordringer stort potensiale for forbedringer de første 12 mnd. Intensivrelatert svakhet (fatigue) er den vanligste formen for fysiske plager pasienter beskriver etter intensivoppholdet (Harvey & Davidson, 2016; Mikkelsen et al., 2015).

Det poengteres at fremtidige studier bør ha fokus på blant annet tidlige intervensjoner som kan ha forebyggende effekt hos denne pasientgruppen (Davydow et al., 2008; Oeyen, Vandijck, Benoit, Annemans, & Decruyenaere, 2010; Parker et al., 2015). Internasjonal forskning og intensivmiljøer setter nå fokus på å utvikle mer kunnskap om gode tiltak for å bearbeide intensivoppholdet.

### 2.2.2 Senplager og HRQOL

Davydow et al. (2008) konkluderer med at utvikling av PTSD er relativt vanlig, og kan ha negativ innvirkning på HRQOL. Oeyen et al. (2010) har gjort en systematisk review som viste at pasienter som har gjennomgått intensivbehandling generelt hadde lavere HRQOL enn befolkningen forøvrig. I Norge har Myhren, Ekeberg, & Stokland (2010) gjort en studie på 194 pasienter, og også her finner man signifikant lavere HRQOL hos intensivpasientene ett år etter utskrivelse. Den avslørte også at disse ett år etter intensivoppholdet hadde signifikant lavere HRQOL enn de hadde før de ble innlagt i intensivavdelingen.

De ulike senplagene etter intensivoppholdet som er redegjort for over, har negativ innvirkning på pasientenes HRQOL. Den største reduksjonen ble sett hos dem som hadde gjennomgått ARDS, forlenget mekanisk ventilasjon, alvorlig traume og sepsis (Oeyen et al., 2010).

### 2.3 Dagbok og oppfølgingssamtale – kan det redusere senplager?

Myhren et al. (2009) viser til at tidligere intensivpasienter, i tillegg til angst, depresjon og PTSD, rapporterer om fravær av virkelige minner og om vrangforestillinger. Dagboken kan bidra til å fylle hullene i hukommelsen, erstatte vrangforestillingene og hjelpe pasientene til å forstå hva de har vært gjennom. Dagboken adresserer PICS ved å redusere angst, depresjon og PTSD relaterte symptomer (Harvey & Davidson, 2016).

Jones et al. (2010) gjorde en randomisert studie på hvorvidt en prospektiv dagbok av pasientens intensivopphold, brukt under rekonvalesensperioden etter kritisk sykdom, kunne redusere forekomsten av PTSD. Intervensjonsgruppen fikk utlevert dagboken etter en mnd., mens kontrollgruppen fikk utlevert dagboken etter tre mnd. Studien avdekket at intervensjonsgruppen var assosiert med reduksjon i forekomsten av nyoppstått PTSD med 5 % versus 13% etter tre mnd. Det ble også poengtert at alle pasientene i intervensjonsgruppen var positive til dagboken. Ofte hadde både familie, venner og andre også lest i dagboken.

Garrouste-Orgeas et al. (2012) gjorde en studie på både pårørende og pasienter. Denne viste en signifikant lavere andel PTSD relaterte symptomer etter at pasientene og pårørende hadde

fått utlevert og lest dagbok fra intensivoppholdet. Dette støttes også av Mehlhorn et al., (2014), som har gjort en systematic review for å kartlegge hvilke intervensjoner som kunne redusere utviklingen av PICS. De konkluderte med at intervensjoner med effekt var sjelden, men at positiv effekt ble sett der dagboken ble brukt for å redusere PICS. Knowles & Tarrier (2009) viser til at dagboken også kan bidra til en signifikant reduksjon av angst og depresjon to mnd. etter utskrivelse fra intensivavdelingen.

Bäckman, Orwelius, Sjöberg, Fredrikson, & Walther (2010) har gjort en studie på dagbok og livskvalitet. 38 pasienter mottok dagbok og oppfølgingssamtale etter intensivoppholdet. HRQOL etter henholdsvis 3, 6, 12, 24 og 36 måneder ble sammenlignet med en gruppe som ikke mottok dagbok. Denne studien var assosiert med økt HRQOL gjennom en tre års periode etter utskrivelse. Differansetørrelsen var på 5 %, i favør av dagbokgruppen. HRQOL ble i denne studien målt ved hjelp av *"the medical outcomes study 36-item short-form (SF-36)*.

Engström, Grip, & Hamrén (2009) bruker betegnelsen "touching a tender wound" for å beskrive hvordan pasientene opplever å lese i dagboken. Som nevnt i forrige kapittel, er mangel på virkelige minner og tilstedeværelse av vrangforestillinger medvirkende til utvikling av senplager i form av PICS/PTSD, angst, depresjon og redusert HRQOL. Dagbok og oppfølgingssamtale bidrar nettopp til å gi pasientene en forståelse og en kronologisk beskrivelse av hva som har skjedd under intensivoppholdet (Egerod & Bagger, 2010; Egerod & Christensen, 2009; Egerod, Christensen, Schwartz-Nielsen, & Agård, 2011; Engström et al., 2009).

I forbindelse med søk etter tidligere forskning, har det kun lyktes å finne to artikler som stiller seg kritisk til dagbok som intervensjon. Ullman et al. (2015) gjorde en Cochrane Systematic Review, med mål om å se på hvilken effekt intensivdagboken hadde hos pasienter og pårørende som hadde fått dette tilbudet etter utskrivelse fra intensivavdeling, sammenlignet med intensivpasienter og pårørende som ikke hadde fått dette tilbudet. De viser til at den eksisterende forskningen på temaet er mangelfull, og at det ikke foreligger klar evidence for at intensivdagbok reduserer PTSD, angst eller depresjon. Det vises til at det mangler RCT studier som kan støtte opp om hvorvidt dagboken har betydning, positiv eller negativ, for pasientene og deres pårørende. Også Aitken et al. (2013) trekker frem at det fremdeles mangler mye forskning på temaet. Her problematiseres også det faktum at dagboken utformes og benyttes ulikt i den forskningen som eksisterer, hvilket begrenser



sammenligningsgrunnlaget på den eksisterende forskningen. På tross av at studiene tenderer i en positiv retning, gjør de metodiske begrensningene i forskningen at innføring av dagbokskrivning i disse studiene ikke anbefales innført rutinemessig før det foreligger en sterkere evidens.

Det er gjort en del studier i de nordiske landene. Dette er mindre, kvalitative studier, men hører likevel med i oppgaven da dette er land det er naturlig for oss å sammenligne oss med. Felles for disse studiene er at de fremhever det som essensielt at dagboken forteller pasientens historie kronologisk. Det understrekes også at bilder i dagboken er noe pasientene fremhever som viktig (Akerman, Ersson, Fridlund, & Samuelson, 2013; Egerod & Bagger, 2010; Egerod et al., 2011; Engström et al., 2009; Storli & Lind, 2009). Storli & Lind (2009) legger også vekt på oppfølgingssamtalen samt at å returnere til avdelingen i etterkant er svært nyttig for pasientene i arbeidet med å bearbeide sine opplevelser av intensivoppholdet.

Mikkelsen et al. (2015) hevder at den optimale oppfølgingen av intensivpasienten fortsatt er ukjent, og at effekten av dagens behandlingsstrategier og tilpasset oppfølging må forskes videre på. Oppsummert kan man hevde at suksessen i behandlingen av akutt kritisk syke pasienter ikke kan bedømmes av overlevelsesraten isolert sett, da overlevelse alene ikke er endepunktet for pasientene og deres familie. Å kunne vende tilbake til høyest mulig livskvalitet er det som må etterstrebes (Harvey & Davidson, 2016).

## KAP 3 – SYKEPLEIETEORETISK RAMMEVERK OG JURIDISK FORANKRING

Menneskelige erfaringer er mangedimensjonale, og kan derfor betraktes ut fra flere innfallsvinkler og belyses gjennom ulike teoretiske perspektiver. I denne studien er formålet å forsøke å gjengi og fortolke pasientenes erfaringer etter intensivoppholdet. I tillegg vil pasientenes erfaringer med dagbok og oppfølgingssamtale belyses. Forskningsfunnene som er presentert i forrige kapittel, gjengir et økt fokus på utfordringer samt forebyggende intervensjoner mot både fysiske og psykiske problemer etter utskrivelse. Med dette som bakgrunn er en salutogen tilnærming formålstjenlig, da en salutogen tilnærming innebærer et fokus på hva som fremmer god helse og økt mestring (Antonovsky, 2012).

### 3.1 Salutogen tilnærming

Salutogen tilnærming innebærer et fokus på hva som holder oss friske. Fokuset ligger på å fremme god helse og økt mestring. Motsatsen til salutogen tilnærming er patologien, der årsaken til sykdom står i fokus. Helseperspektivet innenfor salutogenese er i all hovedsak basert på en grunnleggende tanke om at det er en todeling mellom det friske og det syke mennesket, der man beveger seg mellom to ytterpunkter; helse og uhelse. Så lenge vi lever, er vi i en eller annen forstand friske. Salutogenese handler derfor om hvilke ytterkant vi beveger oss mot. Dermed fokuserer vi ikke ensidig på en bestemt sykdomsetiologi, men kan kartlegge hele personens historie – herunder sykdommen. Det tillater oss å unngå å fokusere på stressfaktorene, altså hva som gjorde personen syk, men kan fokusere på personens mestringsressurser, altså hva som skaper en bevegelse i retning av forbedret helse. Stressfaktorene er ikke noe som nødvendigvis må fjernes, men noe som er og vil være tilstede (Antonovsky, 2012; Lønne, 2015). Jo bedre forutsetninger en person har for å mestre utfordringer, jo bedre er forutsetningene for overlevelse, god funksjon og bedre helse. Sagt på en annen måte og relatert til denne oppgaven; negative stressfaktorer fra intensivoppholdet kan ikke fjernes. Derimot kan pasientene utrustes med mestringsstrategier for å håndtere disse.

Antonovsky (2012) hevder at opplevelse av sammenheng (OAS) er avgjørende for at en person bevarer sin plassering på veien mellom uhelse og helse. Forutsigbarhet og opplevd sammenheng i tilværelsen gjør det lettere å oppnå mestring og kontroll over egen situasjon. Det er tre hovedelementer som danner kjernekomponentene i OAS;

- *Begripelighet*
- *Håndterbarhet*
- *Meningsfullhet*

Antonovsky (2012, s. 41) definerer OAS slik;

*OAS er en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, mens også dynamisk følelse av tillit til at stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller, og disse kravene er utfordringer det er verdt å engasjere seg i.*

At det er en stor påkjenning å være intensivpasient er kjent, og dette kan skape et vidt spekter av ulike utfordringer intensivpatienten må håndtere i etterkant av intensivoppholdet (Mikkelsen et al., 2015). Disse vil som sagt ikke kunne fjernes, og det må fokuseres på å tilby gode mestringsstrategier.

### **3.2 Juridisk forankring**

Ifølge St.meld.nr.21 (1998-99) heter det at: *"Hjelpeapparatet må innrettast slik at ein kan møte dei høgst individuelle rehabiliteringsbehova"*. Rehabilitering blir her definert som *"tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best moglege funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet. Målgruppa er "i utgangspunktet alle med funksjonsproblem og som har behov for assistanse til å nå eller halde ved like sitt optimale fysiske, sansemessige, intellektuelle, psykiske og sosiale funksjonsnivå"*. Ifølge Gulbrandsen & Stubberud (2010) starter rehabiliteringen allerede i det akutte stadiet av pasientens sykdom eller skade, og Karnatovskaia et al. (2015) sier at; *"Samtidig som man adresserer fysiologiske behov, må man også identifisere og behandle kognitive og psykiske konsekvenser av kritisk sykdom for å hjelpe pasienten å vende*

*tilbake til best mulig livskvalitet. Det er dette som må bli behandlingsstandard vi tilbyr pasientene". Å tilby intensivpasientene dagbok og oppfølgingssamtale etter intensivoppholdet vil kunne fungere som ressurser til å håndtere stressfaktorene. Det faller dermed også inn under rehabiliterende intervensjoner til denne pasientgruppen som nedfelt i nevnte stortingsmelding. Oppgavens relevans kan også forankres i Samhandlingsreformen (2009). I kap. 7.6 side. 83 står det at forebygging er et viktig element. Der står det videre at "Målsetningen vil være å benytte og videreutvikle dokumenterte tiltak som reduserer, og til dels motvirker, risiko for funksjonstap med bortfall fra skole og yrkesliv, og som påvirker individets egenmestring og reduserer risikoen for sykdomsutvikling".*

## KAPITTEL 4 DESIGN OG METODE

### 4.1 Metodologisk forankring

Denne studien søker å finne svar på tidligere intensivpasienters erfaringer det første året etter intensivoppholdet. Fokuset på sykepleieledet dagbok og oppfølgingsamtale vil være fremtredende. Ved å benytte et kvalitativt forskningsdesign var det mulig å gå inn i og belyse de menneskelige opplevelsene og erfaringsprosessene (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2011). Slik kan studien svare på *hvordan* informantene har opplevd dette året samt hvordan de har opplevd dagbokens og oppfølgingsamtalens funksjon. Med dette som bakgrunn har studien et eksplorativt og deskriptivt design med bruk av kvalitativ metodikk der datainnsamlingsmetoden var semistrukturerte dybdeintervju.

Studiens innfallsvinkel er både undrende og fortolkende. Derfor vil både fenomenologisk og hermeneutisk tankegang danne viktige grunnlag. Erkjennelsen av individet som aktivt skapende plasserer prosjektet i den fenomenologiske tradisjon. Med en tolkende innfallsvinkel spiller hermeneutikkens tankegang også en viktig rolle.

#### 4.1.1 Kvalitativt design

Gjennom kvalitativt forskningsintervju har studien en mulighet til å forstå betydningen av sentrale temaer hos informantene. Målet var ikke kvantifisering, men nyanserte beskrivelser av den intervjuedes livsverden. Med et kvalitativt forskningsdesign kunne virkeligheten fra intervjuene omformes til tekst (Malterud, 2011). Dette betyr at å være metodisk konsekvent, åpen og klar, er avgjørende faktorer innenfor den kvalitative retningen, og innebærer presisjon i beskrivelsene og stringens i meningsfortolkningene. Målet er å få så nøyaktige og nyanserte beskrivelser som mulig. Det fremlegges ikke fastlagte kategorier av fenomenet som utforskes, men de kvalitative variasjonene og de mange forskjellene skulle få komme til uttrykk. Målet var at intervjuene skulle kunne åpne for variasjoner omkring fenomenene, ikke fremsette fastsatte kategorier (Jacobsen, 2015; Kvale & Brinkmann, 2009)

## 4.2 Fenomenologisk- hermeneutisk tilnærming

Studien benytter en fenomenologisk- hermeneutisk inspirert tilnærming. Da både fenomenologi og hermeneutikk er store tradisjoner med flere innfallsvinkler, vil disse kun bli kort redegjort for. Oppgavens omfang og begrensning gjør det ikke mulig å gå i dybden på disse filosofiske retningene.

### 4.2.1 Kort om fenomenologi i forskning.

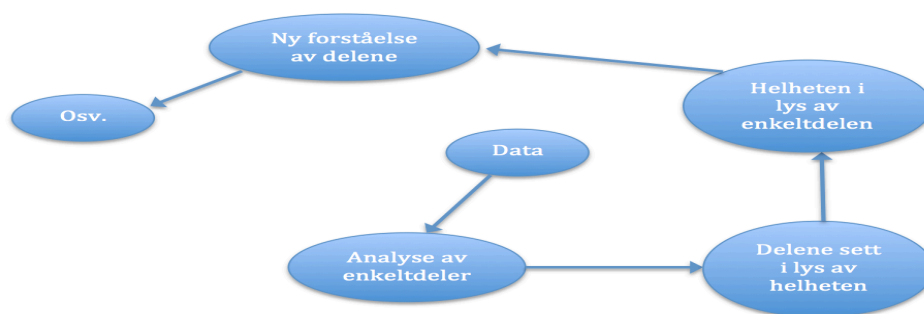
Fenomenologi fremstilles ofte som læren om det som kommer til syne og viser seg. Oppmerksomheten rettes mot verden slik den erfares for subjektet; ikke på verden uavhengig av subjektet (Thornquist, 2012). Tradisjonelt har fenomenologiske undersøkelser studert flere individer som har opplevd og erfart samme fenomen (Postholm, 2011). Det finnes ulike metoder for innsamling av data om fenomenene. I denne studien ble intervju som metode brukt. Ifølge Postholm (2011) er intervjuundersøkelser godt egnet til å gi informasjon om informantenes opplevelser og selvforståelse gjennom deres fortelling.

Ifølge Polit & Beck (2012) handler fenomenologi om *meningen med menneskenes opplevelser*. Som kvalitativt design innebærer en fenomenologisk tilnærming at forskeren utforsker og beskriver mennesker og deres erfaringer med - og forståelse av - et fenomen. Det er av interesse å forstå menneskelige handlinger og begivenheter utfra aktørenes egne, subjektive perspektiver. Verden undersøkes altså slik den erfares og oppfattes av aktørene. *Mening* blir et sentralt begrep. Det er meningsinnholdet i et fenomen som skal forstås. Forståelsen er at menneskets subjektive opplevelser er deres virkelighet. Handlingen må dermed forstås kontekstuell og som et produkt av individets persepsjon. Fenomenologi tar altså utgangspunkt i den subjektive opplevelsen og søker å oppnå en forståelse av den dypere meningen i enkeltpersoners erfaringer. Samme situasjon vil kunne resultere i ulik persepsjon hos ulike mennesker (Johannessen et al., 2010; Kvale & Brinkmann, 2009; Thornquist, 2012).

### 4.2.2 Kort om hermeneutikk i forskning

Hermeneutikk handler om forforståelse og fortolkning. Ordet kommer av det greske ordet *hermeneuein*, ”å forklare, å fortolke”. Denne retningen er nært beslektet med fenomenologi,

men målet er å nå frem til gyldige fortolkninger av en teksts mening. *Fortolkningen av mening* er det sentrale, der tolkerens forhåndskunnskaper vektlegges. Hermeneutikk går utover empiri og logikk som kunnskapskilde, og baserer seg på innlevelse og fortolkning. Det handler ikke bare om å *forklare*, men også om å *forstå* mennesker, deres handlinger og resultatene av disse. Tolkningen som gjøres påvirkes av tolkerens egne vurderinger, forforståelse og kontekst. Dette utgjør en svakhet i form av at funnene ikke er testbare i samme grad som ved positivistiske undersøkelser (Kvale & Brinkmann, 2009; Polit & Beck, 2012; Thornquist, 2012; Thurèn, 2012).



Figur 1: Den hermeneutiske spiral etter (Jacobsen, 2015. side 198)

Jacobsen (2015) beskriver den kvalitative analysen som en veksling mellom de enkelte detaljene og helheten. Denne vekslingen mellom deler og helhet kalles den hermeneutiske spiral. På denne måten gir den hermeneutiske spiralen en mulighet for at meningsforståelsen stadig utdypes (Jacobsen, 2015).

Med bakgrunn i forforståelsens relevans i fortolkningen, vil det i neste kapittel redegjøres for egen forforståelse.

#### 4.2.3 Om forforståelse og egen forforståelse.

Thurèn (2012) trekker frem at forforståelsen preger hvordan vi ser virkeligheten. Den erfaringen og kunnskapen jeg har med meg inn i prosjektet, danner min forforståelse. Denne danner grunnlaget for mine tolkninger (Johannessen et al., 2010; Kvale & Brinkmann, 2009).

Jeg er intensivsykepleier med fem års erfaring i å behandle intensivpasienter. Dette påvirker min forforståelse. Denne må derfor bevisstgjøres og redegjøres for, da denne ikke kan settes til side. Forforståelsen er viktig å erkjenne med tanke på eventuelle bias samtidig som den er verdifull i fortolkningen. Det er en absolutt forutsetning at jeg som forsker har gjort meg opp noen tydelige tanker om egen posisjon. Dette fordi forskeren blir et viktig forskningsinstrument som aktivt deltagende i forskningsprosessen (Kvale & Brinkmann, 2009; Neumann & Neumann, 2012).

Da jeg begynte å arbeide i intensivavdeling, var det i en avdeling med gode rutiner for å skrive dagbok samt tilby oppfølgingssamtale til intensivpasienter etter utskrivelse. Denne avdelingen var mitt første møte med intensivverden. Hovedfokuset mitt lå derfor på å sette meg inn i det krevende og utfordrende høyteknologiske miljøet. Etter halvannet år begynte jeg på et annet sykehus. Her var det ingen rutiner for dagbokskriving eller oppfølgingssamtaler. Etterhvert tok jeg også videreutdanning i intensivsykepleie. Der erfarte jeg at tilbudet til intensivpasienter etter utskrivelse fra intensivavdeling var svært varierende mellom de ulike avdelingene. Etter hvert som jeg ble tryggere på det tekniske utstyret og vant til det høyteknologiske miljøet rundt intensivpasienten, økte min nysgjerrighet for hvordan intensivoppholdet påvirket pasienten i etterkant. Tidligere forskning som er gjort på feltet, viser tydelig at pasientene sliter med ulike senplager etter utskrivelse, eksempelvis redusert livskvalitet og symptomer PTSD (Davydow et al., 2008; Granja et al., 2005; Kowalczyk, Nestorowicz, Fijałkowska, & Kwiatosz-Muc, 2013; Pandharipande et al., 2013). Ved å bli kjent med den eksisterende forskningen om temaet, økte min nysgjerrighet for pasientenes opplevelser i etterkant av intensivoppholdet. Dette bidro til å danne grunnlag for ønsket om å gjennomføre denne studien.

Engasjementet og bakgrunnen til forskeren kan ifølge Tjora (2012) sees som en ressurs, så lenge forskeren redegjør for egen posisjon og hvordan denne kan prege forskningsarbeidet. I denne studien ville det sannsynligvis vært vanskelig å få innpass i en intensivavdeling for å gjennomføre studien uten min bakgrunnen som intensivsykepleier. Samtidig som nære relasjoner kan gi viktig innsikt i forskningsfeltet, representerer det også en fare gjennom sin potensielt undertrykkende effekt (Lykkeslet & Gjengedal, 2007). Det ble derfor viktig å følge oppfordringen til Lykkeslet & Gjengedal (2007) som poengterer at forskeren alltid etterstreber å øke forforståelsen samt være selvreflekterende og utvikle et egnet ståsted mellom de ulike perspektivene. At forskeren blir nær forskningsfeltet og deltagerne, gir en



mulighet til innsikt i problemene, samtidig som det kan påvirke gyldigheten av resultatene (Lykkeslet & Gjengedal, 2007).

### **4.3 Operasjonalisering av metode**

Jeg valgte intervju som metode da dette ansees å være en god tilnærming for å belyse studiens problemstilling. Kvale & Brinkmann (2009) trekker frem det kvalitative forskningsintervjuet som en måte å få frem betydningen av folks erfaringer. Intervju danner derfor en naturlig innfallsvinkel og et godt utgangspunkt for å forstå intensivpasientenes erfaringer. Med kvalitativ tilnærming vil studiens styrke ligge i å levere kunnskaper om fenomenets egenart (Malterud, 2011). En grunnleggende forutsetning for å kunne gjennomføre en god, kvalitativ undersøkelse er at problemstillingen lar seg konkretisere. Spørsmålene danner derved selve grunnlaget for en åpen, men også relativt stringent, måte å spørre på (Jacobsen, 2015). Det ble derfor utarbeidet konkrete forskningsspørsmål for å belyse problemstillingen .

## **4.4 Rekrutteringsprosess, utvalg, inklusjons- og eksklusjonskriterier og presentasjon av informanter**

### *4.4.1 Rekrutteringsprosessen*

Informantene ble rekruttert fra intensivavdelingen ved et universitetssykehus i Norge, der det over flere år har vært rutine for dagbokskrivning og oppfølgingssamtaler. Etter at formelle godkjenninger var på plass, rekrutterte fagutviklingssykepleier i samarbeid med sykepleier med ansvar for dagbok og oppfølgingssamtaler aktuelle informanter. Fagutviklingssykepleier ringte informantene. Først etter at de på telefon hadde samtykket i å delta i studien, fikk de tilsendt skriftlig forespørsel om deltagelse i posten (vedlegg nr. 6). Etter at informantene hadde mottatt forespørsel i posten, tok jeg kontakt på telefon for å avtale tid og sted for intervju.

### *4.4.2 Utvalg.*

Jeg benyttet i denne studien et strategisk utvalg for å kunne samle tilstrekkelige data for å belyse problemstillingen. Et strategisk utvalg er sammensatt med mål om best mulig

utgangspunkt for å belyse problemstillingen. Forskeren har altså en klar formening om hvem som skal delta i studien (Malterud, 2011).

Ifølge Postholm (2011) er det ulike meninger om hvor mange forskningsdeltakere som bør intervjues i en kvalitativ studie. Jacobsen (2015) hevder at man i en kvalitativ studie ikke kan innlemme særlig mange, og at 20 deltakere utgjør en øvre ramme. I mindre studier er det ifølge Postholm (2011) en fordel i forhold til tidsramme og omfang å velge et lavt antall deltagere. Kvale & Brinkmann (2009) fremhever at antall intervjupersoner avhenger av formålet med undersøkelsen, og poengterer at det fra nyere intervjuundersøkelser ofte viser seg å være en fordel med et færre antall intervjuer i undersøkelsen. Det blir da essensielt å bruke mer tid på forberedelser og analyse av intervjuene. Nortvedt (2008) trekker frem at det ikke er antall informanter eller omfanget av det empiriske materialet som er avgjørende for studiens gyldighet og resultater. Det er derimot avgjørende at informantene i utvalget er typiske representanter med særegne erfaringer knyttet til fenomenet som skal undersøkes, samt at dette materiale blir inngående teoretisk belyst og drøftet. Med dette som bakgrunn, kombinert med oppgavens tids- og størrelsesomfang, ble antall informanter satt til fem.

#### *4.4.3 Inklusjons- og eksklusjonskriterier*

Jeg ønsket å inkludere pasienter som har ligget på respirator over en lengre periode. Dette fordi det er lite kunnskaper om denne pasientgruppens erfaringer etter intensivoppholdet. Det er derimot kjent gjennom eksisterende forskningen at det er en påkjenning å bli respiratorbehandlet over tid (Tsay, Mu, Lin, Wang, & Chen, 2013). Initialt var målet et inklusjonskriterium på respiratortid over 14 dager. Grunnet problemer med å finne informanter som oppfylte dette kravet, kombinert med utskrivelse for ca. ett år siden, ble inklusjonskriteriet underveis i prosessen redusert til 12 dager respiratorbehandling. Dessuten ble tid etter utskrivelse utvidet til ett år og seks mnd. Jeg kjenner ikke til tidligere forskning om temaet der så lang respiratortid har vært satt som kriterium.

Pasienter som ikke snakker norsk ekskluderes. Dette begrunnes med muligheten for at språkbarriere vil kunne påvirke deres opplevelser av intensivoppholdet. Det er også mulig at dette ville kunne påvirke dagbokskrivningen til denne pasientgruppen samt deres muligheter for å kunne nyttiggjøre seg dagboken. Ønsket er å se på dagbokskrivning og oppfølgingssamtale som en samlet intervensjon. Pasienter som kun har fått en av delene ble

derfor ekskludert. Studien tar for seg voksne pasienter, over 18 år. Informantene skulle være samtykkekompetente og hjemmeboende på tiden for intervjuet. Pasienter innlagt grunnet suicidforsøk ble ekskludert.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Respiratortid > 12 dager	Snakker ikke norsk
Utskrevet fra intensivavdeling for 1 til 1,5 år siden	Pasienter < 18 år
Mottatt både dagbok og oppfølgingssamtale	Innlagt grunnet suicid
Hjemmeboende på tidspunkt for intervju	
Samtykkekompetent	

Tabell 1: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

#### 4.4.3 Presentasjon av informantene

Informant	Ant. Resp. Døgn	Tid siden utskrivelse intensiv	Dagbok	Oppfølgingssamtale	Boforhold
A - Dame	18	Ca 1 ½ år siden	Ja – lest x flere	Ja. Utlevert dagbok før samtale.	Bor med ektemann
B - Dame	22	Ca 1 år 5 mnd siden	Ja – lest x flere	Ja. Utlevert dagbok før samtale.	Bor alene
C - Dame	18	Ca 1 år 4 mnd siden	Ja – lest x flere	Ja. Utlevert dagbok før samtale.	Bor med ektemann
D - Mann	12	Ca 1 år 3 mnd siden	Ja – lest x 1	Ja. Utlevert dagbok før samtale.	Bor med samboer
E - Mann	69	Ca 1 ½ år siden	Ja – lest x flere	Ja. Utlevert dagbok under samtalen.	Bor alene

Tabell 2: Presentasjon av informantene

I tillegg til dagboken fortalte to av informantene at de i etterkant hadde fått utlevert journalen sin. De opplevde at å lese egen journal også ga informasjon. Grunnet få informanter vil alder, diagnose og yrkesstatus presenteres uten å knytte denne informasjonen til informantene.

Diagnose	Alder	Yrkesstatus
Respirasjonssvikt	60 år	Jobbet ikke i forkant av intensivoppholdet.
Pneumoni med respirasjonssvikt	71 år	Jobbet ikke i forkant av intensivoppholdet
Ventrikkelseksjon med gastroenterostomi. Hemikolektomi. Pneumoni	68 år	I jobb før sykdom, jobbet ca 2 ½ dag / uke på intervju tidspunktet
Nevrologisk sykdom	43 år	I jobb før sykdom, jobbet to dager / uke på intervju tidspunktet
Pneumoni	62 år	I jobb før sykdom, pensjonert etter oppholdet, jobbet likevel nå 50 %

Tabell 3: Presentasjon diagnose, alder og yrkesstatus

## 4.5 Forberedelse til semistrukturerte intervju

### 4.5.1 Intervjuguide

Jeg har valgt å benytte semistrukturerte dybdeintervju. Slike dybdeintervjuer gir informantene mulighet til å uttrykke seg relativt fritt. Samtidig skaper en intervjuguide en viss struktur slik at jeg som forsker kan følge de forskningsspørsmålene og temaene som jeg er ute etter å undersøke (Johannessen et al., 2010). Det ble således utformet en intervjuguide for å få gode intervju spørsmål. Slik pre-strukturering kan bidra til at enkelte aspekter ved intervjuet blir satt i fokus, samtidig som det er mulig å opprettholde stor grad av åpenhet (Jacobsen, 2015). Jacobsen (2015) anbefaler å utarbeide intervjuguide med oversikt over hvilke temaer som skal med. Dette ble derfor gjort for å sikre at sentrale tema i studien ble belyst. På tross av at det i forkant var utarbeidet enkelte spørsmål, ble det lagt vekt på at informantene under intervjuene skulle få snakke fritt. Det var samtidig utformet en del stikkord som ble benyttet underveis (se vedlegg nr. 5).

Intervjuguiden ble utformet på bakgrunn av forskningsspørsmålene, og består av fire hoveddeler:

- Intensivoppholdet
- Å komme hjem
- Dagboken
- Oppfølgingssamtalen.

Intervjuguiden ble i forkant diskutert med veileder som har erfaring innen intensivsykepleie, dagbok og oppfølgingssamtaler. Den ble også vurdert av min bror som nettopp er ferdig med egen masteroppgave, men som ikke har erfaring fra sykehusverden. Å ha noen til å se på den uten å ha kunnskaper fra intensivverden i forkant viste seg meget nyttig. Dette fordi han kunne komme med synspunkter som ikke var farget av samme forforståelse. Hans spontane reaksjon etter å ha lest den var: *"men er de ikke glad for å ha overlevd da?"* Dette var en annen innfallsvinkel enn antagelsen om at intensivoppholdet skulle, basert på tidligere forskning og erfaring som intensivsykepleier, påvirke dem negativt i hverdagen. Hans reaksjon synliggjorde at min forforståelse, nærmest uten å vite det, var farget av en mer problematiserende forforståelse. Hans reaksjon bidro således til at spørsmålene ble mindre førende, og det ble åpnet mer opp for både gode og vonde erfaringer. For å sikre at intervjuguiden i størst mulig grad dreide seg om problemstillingen, ble den testet gjennom prøveintervju på en kollega som også tidligere har vært intensivpasient.

#### 4.6 Gjennomføring av semistrukturerte intervju

Ifølge Dalen (2013) er noe av det viktigste i intervjusammenhengen evne til å lytte og å kunne vise genuin interesse for det informantene forteller. Grunnet personlig interesse og nysgjerrighet for temaet, var ikke dette noe problem. Intervjuene ble gjennomført der det var mest praktisk for informantene. Dette innebar at to av intervjuene ble gjennomført i informantens hjem, mens tre ble gjennomført i rom tilknyttet intensivavdelingen på sykehuset hvor de hadde vært innlagt. Intervjuene ble tatt opp på digital diktafon. Dette for ikke å bli for opptatt av å skrive ned informantenes utsagn, men heller kunne ha fokus på å stille oppfølgingsspørsmål i intervjusituasjonen. Diktafonen åpnet også for å kunne gjennomgå intervjuene i ettertid. I etterkant av intervjuene ble det skrevet notater. Der noterte jeg tanker omkring intervjuet og refleksjoner knyttet til om informantene virket ukomfortable, glade, nølende etc. i forbindelse med de ulike temaene. Non verbal adferd ble også notert. Notatene

ble tatt for å sikre en så nøyaktig analyse av materialet som mulig. Ofte er det ikke hva som blir sagt, men hvordan det blir sagt som er det mest interessante. Alle informantene var utadvendte, forstått på en slik måte at de fortalte historiene sine fritt. Intervjuene ble derfor naturlige og troverdige.

#### 4.7 Transkribering

Gjennom transkripsjon omdannes den muntlige samtalen til en skriftlig tekst. På denne måten struktureres intervjuene slik at de bedre egner seg for analyse (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg sto selv for transkriberingen av samtlige intervjuer. Dette var tidkrevende, men samtidig en viktig del av analyseprosessen. Under transkripsjonen kan forskeren også gjøre seg tanker om de sosiale og emosjonelle aspektene ved intervjusituasjonen, og vil dermed allerede ha startet meningsanalysen (Kvale & Brinkmann, 2009). Intervjuene ble transkribert fortløpende og seneste to døgn etter intervjuene. Dette viste seg å være en fordel i form av å avdekke intervjutekniske ferdigheter som kunne forbedres mellom intervjuene. For å sikre at inntrykkene fra intervjuene ikke gikk til spille, ble notater om tanker, refleksjoner og non verbal adferd tatt under og like etter selve intervjuet, brukt under transkribering for å opprettholde inntrykket fra intervjuet. I tillegg ble nølende svar, pauser og uttrykk som ”ehm” o.l. inkludert i transkripsjonene.

#### 4.8 Analyse

Analyseprosessen begynner i utgangspunktet allerede under intervjuet og fortsetter videre under transkriberingen. I studiens oppbygning og presentasjon, begynner likevel redegjørelsen for studiens analyse i neste kapittel om koding og kategorisering.

##### 4.8.1 Koding og kategorisering

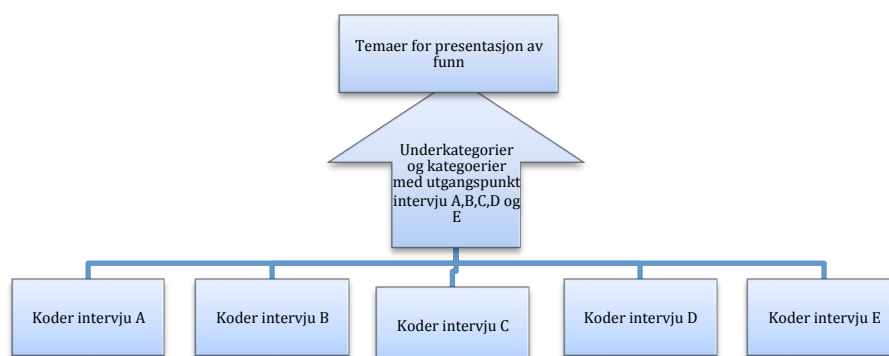
Gjennom koding knyttes ett eller flere nøkkelord til tekstavsnitt. Slik kan man senere identifisere en uttalelse. Gjennom kategorisering kan man systematisk samle utsagn som gir mulighet for kvantifisering (Kvale & Brinkmann, 2009). I denne studien dannet kategoriene

utgangspunkt for utarbeidelse av temaer som beskriver funnene. Funnene presenteres avslutningsvis i disse temaene.

Første fase i kodingen er å bli kjent med og danne seg et helhetsinntrykk av datamaterialet (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette ble gjort gjennom transkribering og flere gjennomlesinger av intervjuene. Hovedtemaer ble notert. Neste fase var å finne meningsbærende elementer i teksten. Det ble skilt ut og samlet utsagn som kastet lys over, og var relevante for å besvare problemstillingen. Kodeord for hvilke informasjon teksten ga vokste frem. For å skape struktur i kodingsprosessen lå forskningsspørsmålene hele veien til grunn. Dermed ble det mulig å finne og slå sammen tekstdeleer tilknyttet forskningsspørsmålene. Kodingen er et ledd i analyse- og fortolkningsprosessen (Johannessen et al., 2010; Kvale & Brinkmann, 2009).

Koding er en forutsetning for å få tak i meningsinnholdet slik at dette kan tolkes (Kvale & Brinkmann, 2009). Under kodingen var det viktig å tilstrebe at teksten ikke ble stykket opp, slik at helheten forsvant. Ønsket var derimot at meningsinnholdet fra intervjuene ble konsentrert. Prosessen med å danne koder og kategorier ble initialt gjort med hvert intervju individuelt. Koding av hvert intervju ble gjort manuelt. Når kodene for hvert intervju begynte å ta form, var neste prosess å forsøke å slå sammen kodene fra de ulike intervjuene. Kodene ble da lagt inn i excel sammen med informantenes sitater for å systematisere kodingen bedre.

I den tredje fasen ble det tatt utgangspunkt i kodene for å trekke ut meningsinnholdet (Johannessen et al., 2010; Kvale & Brinkmann, 2009). Etter hvert ble kodeordene slått sammen til kategorier og underkategorier. Avslutningsvis ble kategoriene brukt til å utarbeide temaer for å presentere funnene. Se vedlegg nr. 6 for eksempel på fremgangsmåte kodingsprosess, her vist gjennom koding av intensiverfaringer etter hjemkomsten.



Figur 3: Kode- og kategoriutvikling

#### 4.8.2 Fenomenologisk- hermeneutisk analyse

I denne studien startet analysen ved gjennomføringen av intervjuene. Analysearbeidet fortsatte videre gjennom transkriberingen, kodingen, fremstillingen av resultatene og avslutningsvis gjennom drøftingen. Datainnsamlingen og dataanalysen var med andre ord en dynamisk prosess (Postholm, 2011). Datamaterialet ble strukturert med det formål å gjøre det oversiktlig, forståelig og rapportvennlig. Dette ble gjort gjennom koding og kategorisering som beskrevet i forrige kapittel. Videre er kjernen av den erfarte opplevelsen forsøkt redegjort for gjennom en *fenomenologiskinspirert tilnærming*. Det ble lett etter vesentlige kjennetegn ved fenomenet. Egen forforståelse ble forsøkt satt i parentes, og det var avgjørende å ha et reflektert forhold til egen innflytelse på materiale, jfr. Lykkeslet & Gjengedal (2007) kap. 4.2.3. Slik var det mulig på en mest mulig lojal måte å gjenfortelle deltakernes erfaringer og meningsinnhold uten å legge egne tolkninger som fasit (Malterud, 2011; Postholm, 2011).

Kompleksiteten i studiens materiale måtte reduseres for å kunne trekke ut noe fornuftig fra informasjonsmengden. Den kvalitative analysen skulle samtidig *tilføre* noe. Mønstre og spesielle avvik i datamaterialet åpenbarte seg. De sentrale detaljene kunne trekkes frem og gi ny innsikt i informantenes opplevelser. Dette gjør den kvalitative analysen til en veksling mellom detaljer og helhet, jfr. den hermeneutiske spiral kap. 4.2.2 (Jacobsen, 2015; Postholm, 2011).

Studiens metode vil blir diskutert i kap. 6, metodediskusjon.

#### 4.9 Vitenskapelige premisser.

Validitet og reliabilitet danner utgangspunkt for to ufravikelige premisser for vitenskapelig forskning. Disse begrepene er likevel omdiskuterte innen kvalitativ metode. Flere velger å bruke begrepene troverdighet, gyldighet og overførbarhet. Jeg velger likevel begrepene validitet og reliabilitet da dette er begreper forfattere som Kvale & Brinkmann (2009) og Malterud (2011) refererer til. Dette er forfattere jeg har støttet meg mye på. Det er også kjente begreper med stor gyldighet innenfor forskning generelt.



Nedenfor følger en kort redegjørelse for disse begrepene. Studiens vitenskapelige premisser vil bli inngående diskutert i kap. 6 om metodediskusjon.

#### 4.9.1 Validitet

”Å validere er å stille spørsmål om kunnskapens gyldighet – hva er dette gyldig om, og under hvilke betingelser?” (Malterud, 2011, s. 181). Validitet som begrep knyttes til gyldigheten av de vitenskapelige målingene. Dette innebærer at man virkelig undersøker det man vil undersøke (Kvale & Brinkmann, 2009; Thurèn, 2012). Validiteten baserer seg i all hovedsak på prosjektets innfallsvinkel. Informantenes skildringer er avgjørende for å kunne beskrive deres erfaringer. Johannessen et al. (2010) omtaler validitet som datamaterialets relevans, altså hvorvidt det gir en god presentasjon av virkeligheten. En absolutt forutsetning for at datamateriale kan representere virkeligheten på en god måte, er at målingene er presise. Målingene må være utformet på en slik måte at det fremkommer presis informasjon. Spørsmålet er om man kunne benyttet en annen metode for å utforme målingene. Kvalitativ forskning definerer validitet utfra hvorvidt erfarne forskere *aksepterer* resultatene som sannsynlige eller troverdige. Det erkjennes at flere versjoner av virkeligheten kan være gyldig samtidig. Valideringens mål er derfor ikke å bevise at vi er kommet frem til sannheten, men å redegjøre for de vitenskapelige målingene (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2011; Postholm, 2011).

#### 4.9.2 Reliabilitet.

Reliabilitet innebærer at målingene er korrekt utført (Thurèn, 2012). Reliabiliteten settes tradisjonelt i sammenheng med hvorvidt resultatet vil kunne reproduseres på andre tidspunkter av andre forskere. Spørsmålet blir om intervjupersonen ville svart annerledes i intervju med en annen forsker (Kvale & Brinkmann, 2009). Definisjonen på reliabilitet blir altså hvorvidt resultatene kan reproduseres og gjentas. Dette samsvarer dårlig med logikken i kvalitativ forskning. Innen kvalitativ forskning er de tradisjonelle kravene til reliabilitet, på samme måte som ved validitet, problematiske. Dette fordi møtet mellom forsker og informant alltid er en unik, tidsbestemt situasjon. Bruk av ledende spørsmål vil særlig kunne bidra til å svekke reliabiliteten i en studie (Kvale & Brinkmann, 2009).

#### 4.10 Etiske overveielser

Det ble sendt søknad om godkjenning til REK (Regional Etisk Komité) da dette er en studie som baserer seg på en sårbar gruppe. REK tilrødte studien, ref.nr: 2016/74 (se vedlegg nr. 1). Arbeidet ble også meldt til Personvernombudet For Forskning ved sykehuset hvor informantene ble rekruttert (Vedlegg 7). Det ble lagt vekt på at informantene i denne studien var personer som hadde vært alvorlig, kritisk syke. Gjennom hele prosessen var det derfor viktig å utvise forsiktighet for å unngå å påføre respondentene en ekstra byrde i en vanskelig tid. Dersom det skulle vise seg svært belastende for informantene å gjennomføre intervjuene, ville disse bli avbrutt. ”Ikke- skade prinsippet” var overordnet (Gulbrandsen & Stubberud, 2010). Samtidig var det viktig å ha med seg muligheten for at det for informantene kunne være en positiv opplevelse å få anledning til å snakke om sitt intensivopphold og tiden etter.

Informantene måtte gi frivillig og skriftlig samtykke, etter å ha fått grundig informasjon om studien (se vedlegg nr. 5). Deltagerne skulle ha god nok kjennskap til prosjektet til å kunne ta stilling til om de ønsket å bidra med sine kunnskaper eller ikke. Da det i denne studien ble gjennomført intervjuer med tidligere intensivpasienter, var det viktig at informantenes sårbarhet ble vurdert nøye, både før og under selve intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2011). Informantene ble informert om at de når som helst, uten å oppgi noen grunn, kunne trekke seg fra prosjektet. Informantene hadde mulighet til å angre på det som ble sagt, og hadde mulighet til å stoppe opptaket eller slette materialet. Det ble informert om at det skriftlige materialet ble aidentifisert. Intervjuene ble lagret på egen private laptop samt skrevet ut etter at de var transkribert. Intervjuene ble lagret og oppbevart uten noen form for identifisering. Slik ble konfidensialitetsprinsippet ivaretatt. Private data som kunne identifisere intervjupersonene ble ikke rapportert (Polit & Beck, 2012).

## 5.0 PRESENTASJON AV FUNN

I dette kapittelet vil studiens funn bli redegjort for. Studiens forskningsspørsmål danner som tidligere beskrevet fire naturlige hovedområder:

- intensivoppholdet
- Det første året hjemme
- Dagbokens betydning og
- Oppfølgingssamtalens betydning.

De fire hovedområdene i forskningsspørsmålene danner videre utgangspunktet for intervjuguiden. Forskningsspørsmålene var naturligvis også førende for analysearbeidet og studiens funn. Gjennom koding og kategorisering, som vist tidligere, har det vokst frem noen sentrale hovedtemaer. Studiens hovedfunn vil bli presentert innenfor disse. Da enkelte erfaringer kan påvirke flere av temaene funnene presenteres under, har det underveis blitt gjort noen valg og avgrensninger i forhold til hvor funnene presenteres.

Det har gjennom studien kommet frem at flere av de tidligere intensivpasientene husker lite fra intensivoppholdet. De forteller likevel om en opplevelse av drøm og uvirkelighet, med problemer med å skille fantasi fra virkelighet. Videre viste det seg at særlig de fysiske utfordringene var fremtredende det første året etter utskrivelse. De fysiske problemene hadde for flere en opplevd påvirkning på livskvaliteten og ”hverdagslivet”. Samtlige var positive til dagboken og oppfølgingssamtalen. Dagboken og oppfølgingssamtalen hadde en funksjon i form av å hjelpe dem å huske og å plassere minner. Dagboken hadde også en viktig funksjon i form av å forklare og vise andre hva de hadde vært igjennom. Funnene vil videre bli mer detaljert presentert som vist på neste side i tabell nr. 4:

<i>Hovedtema</i>	<i>Undertema</i>
<i>Intensivoppholdet</i>	- Mellom drøm og virkelighet
	- Blandede følelser ovenfor intensivsykepleieren
<i>Det første året hjemme</i>	- Drømmer
	- Fysiske utfordringer
	- Emosjonelle reaksjoner
	- Familien – en viktig støttespiller
<i>Dagbokens betydning</i>	- Dagboken hjalp til å gjenscape og sortere minner
	- Dagboken bidrar til å forklare andre
	- Bildene i dagboken
<i>Oppfølgingssamtalens betydning</i>	- Møte igjen personale
	- Det praktiske – å se rommet

Tabell 4: Presentasjon av funn

## 5.1 Intensivoppholdet

Studien viser at informantene beskriver et intensivopphold preget av drømmer og fantasier. De beskrev også blandede følelser ovenfor intensivsykepleieren. Funnene presenteres mer inngående under.

### 5.1.1 Mellom drøm og virkelighet

Fire av informantene husket lite eller ikke noe av sitt intensivopphold. Av det de husker forteller de om mye drømmer og fantasier under oppholdet, og setter ord på at det er vanskelig å skille hva som var drøm og hva som var virkelighet.

*"I ettertid har jeg lurt på om jeg har drømt, eller om det er virkelig. Jeg er ikke sikker" (Informant A).*

*"Jeg blander litt drømmer, jeg hadde veldig mye drømmer. Og mye veldig rare drømmer og det er helt utrolig. Og så er det liksom noe virkelighet og noe drøm og noe går litt i hverandre kan du si" (Informant E).*

Under samtalen med informant B kom det tydelig frem hvordan drøm og fantasi kunne gli over i og ha sitt utspring fra informantenes erfaringer fra før intensivoppholdet. Informant B hadde mistet datteren sin kun få måneder før innleggelsen. Hun forteller at hun kan huske en opplevelse av en sykepleier som trillet henne frem og tilbake mellom to rom. I ett av disse rommene møtte hun datteren sin igjen.

*".... Og da husker jeg at jeg var så sint på (aktuell sykepleier) for hun trillet meg ut igjen".*

Informant B forteller at hun ikke husker så veldig mye personer, men at hun kan huske at alt var veldig mye farger og bølger. Hun beskriver veggene som bølgete dusjforheng. Hun uttrykker seg slik:

*"Ja blir jeg dement så vet jeg hvordan dem har det. For det var min virkelighet faktisk" (Informant B).*

Informant D husket hele sitt intensivopphold slik det faktisk var, med unntak av et par døgn relatert til intubasjon. Denne informanten hadde ikke erfart drømmer eller uvirkelige opplevelser. Denne informanten skiller seg fra de fire andre i form av å ha vært våken under hele sitt intensivopphold. Han hadde fått smertelindring, men hadde ikke vært sedert under intensivoppholdet.

### 5.1.2 Blandede følelser ovenfor intensivsykepleieren

Det kom gjennom intervjuene frem et vidt spekter av ulike følelser relatert til intensivoppholdet. Informantene fortalte at de kunne huske at de hadde vært sinte og redde, men de fortalte også om følelser som trygghet og håp.

Sinne hadde ulikt fokus. I forrige kapittel kom det frem at informant B så sin avdøde datteren. Hun fortalte da om et sinne rettet mot sykepleieren som kjørte henne ut av rommet og bort fra datteren. Men informantene fortalte også om et sinnet som var rettet mot pårørende som ikke tok dem med seg hjem, mot det å ikke bli forstått og mot det å ikke mestre det fysiske.

*”Det er helt fælt at det går an men jeg var mye sint fordi jeg ikke fikk komme ut og gå” (Informant C).*

*”Jeg ble jo sint på han nesten vet du fordi han ikke skjønnte hva jeg mente” (Informant A).*

I tillegg til sinne fortalte særlig en av informantene, at hun kunne huske å ha vært mye redd. Redselen hadde i stor grad utspring i at hun ikke visste hvor hun var. Da hun forstod at hun var på det aktuelle sykehuset, forsvant redselen.

*”Og jeg var helt sikker på at jeg var et annet sted hvor dem drev og forsket på meg eller ett eller annet sånn for jeg var ikke på (aktuelle sykehus). Jeg nektet å tro det” (Informant B)*

*”... Jeg tror kanskje det var den biten at jeg ikke trodde jeg var på (aktuelle sykehus). At det var derfor jeg var så redd” (Informant B).*

*”... det er jo merkelig egentlig når du ser på alt dette at jeg har vært der... på en måte så... også at jeg var så redd... hadde angst og liksom... for hva dem drev med og at jeg ikke var der jeg var liksom. Det er rart at man kan bli sånn” (Informant B).*

Til tross for at intensivoppholdet bar preg av sinne og redsel, kom det også frem en følelse av trygghet. Denne tryggheten synes å ha sitt utspring i realitetsorientering og tilstedeværelse av personalet. Dette gjaldt både informanten som husket hele sitt intensivopphold, men også dem som fortalte om et opphold preget av mye drømmer og fantasier.

*”Når jeg skjønnte at jeg var på (aktuelle sykehus) så var jeg ikke redd” (Informant B).*

*”Dem passer på 24 timer i døgnet så det var liksom følte meg liksom trygg hele tiden” (Informant D).*

*”Så ellers så følte jeg at jeg aldri var alene” (Informant E).*

Informant D snakket om det med kommunikasjon mens han lå på respirator. Det å bli forstått kunne til tider være vanskelig. Selv om det i perioder kunne oppleves frustrerende ikke å bli forstått, fortalte han om en positiv innstilling:

*”Men jeg prøvde bare å se, ja... jeg håpte eller tenkte hele tiden at det skulle bli bedre, at det bare var en fase” (Informant D).*

Han fortalte at mange av dem som blir rammet av denne sykdommen blir friske. Det var med på å bidra til at han holdt motet oppe under intensivoppholdet.

## **5.2 Erfaringer fra det første året hjemme**

Intensivpasienter er en svært heterogen gruppe. Informantene i denne studien var ikke noe unntak. På tross av at de hadde en fellesnevner i form av å ha blitt respiratorbehandlet i 12 dager eller mer, bar de alle med seg sine personlige historie både i forkant, under og etter intensivoppholdet. Dette hadde betydning for deres erfaringer det første året etter utskrivelse, og synes på bakgrunn av funnene i denne studien å være med på å forme deres individuelle behov for oppfølging i etterkant. Da ingen av informantene selv kom inn på temaer omkring senplager i form av angst og depresjon, ble disse temaene heller ikke utdypet. Dette begrunnes med den åpne intervjuguiden og med hensikten om å følge opp informantenes egne fortellinger.

Det kom fram at for to av informantene var det første året hjemme i stor grad preget av mye drømmer. Videre hadde året for alle fem vært preget av fysiske utfordringer. Mye tid og energi ble brukt på å trene seg tilbake til å kunne fungere i hverdagen på samme måte som før sykdommen og intensivbehandlingen. Videre kom det frem emosjonelle reaksjoner i form av å ha blitt mer sår enn tidligere, mye tanker og at livet hadde vært bedre før. Familien hadde en viktig funksjon som støttespillere, både praktisk og på det emosjonelle plan.

### 5.2.1 Drømmer

Særlig to av informantene fortalte om mye drømmer i etterkant av intensivoppholdet. En av dem beskrev mange forskjellige drømmer. Drømmene hadde ikke nødvendigvis sitt utspring i erfaringene fra intensivoppholdet. Til tross for at drømmene ikke kunne relateres direkte til erfaringer fra selve intensivoppholdet, var det for informantene nytt å ha så mye drømmer.

*”Altså, drømmer... det kan jeg si... At det har jeg hatt fryktelig mye av, og det har jeg til dags dato”  
(Informant E).*

Den andre informanten som fortalte om drømmer hadde drømmer knyttet til særlig en spesifikk opplevelser fra intensivavdelingen.

*”Det er sånn i ettertid... Ehh... Det er ikke så ille nå synes jeg. Men det var en del i ettertid. Da våknet jeg opp om natten som jeg bare (gisper etter luft for å vise) sånn. Så det var nok akkurat den... Akkurat den har kommet tilbake igjen til meg en del. Og (mannen) sier jo at han våkner av at jeg (gisper for å vise) puster og puster og liksom sliter med å få pusten så det var litt skremmende til å begynne med”  
(Informant C).*

### 5.2.2 Fysiske utfordringer

Samtlige av informantene ga uttrykk for at de har og/eller hadde hatt fysiske utfordringer i tiden etter intensivoppholdet. Under intervjuene fikk de fysiske utfordringene mye fokus fra informantenes side. Informant A er veldig klar på at det i all hovedsak er det fysiske som har vært utfordrende.

*”Ja det er ikke det psykiske i hvert fall. Nei det er det at jeg er så lite mobil. Det irriterer meg”  
(Informant A).*

Spekteret i utfordringene som ble beskrevet var stort. De fysiske utfordringene påvirket hverdagen deres på ulike måter. En av informantene beskrev redusert pust og avhengighet av oksygen. Hun hadde også pådratt seg hjertesvikt og hovne ben med sår som ikke ville gro. Hun hadde hjemmesykepleie for å få lagt kompresjonsbandasjer. Både pusten, bena og oksygenbehovet bidro til redusert mobilitet. Også det å være avhengig av å ta vanndrivende



tabletter og dermed ikke våge å forlate huset med fare for ikke å ha muligheten til å komme seg på toalettet, bidro til en opplevelse av å være ”låst” hjemme.

*”Jeg trodde ikke man kunne bli så dårlig av å ha lite pust. Men det har jeg fått føle” (Informant A).*

En annen informant hadde fått utlagt stomi. Denne stelte han for det meste selv, men benyttet seg av hjemmesykepleien ved lekkasje og utfordringer relatert til stomien. En av informantene hadde fått et liggesår under intensivoppholdet. Dette hadde mannen hadde skiftet på i etterkant av oppholdet. Flere hadde den første tiden hatt behov for hjelpemidler som rullestol, rullator, krykker, dusjstol o.l. Samtlige informanter hadde hatt behov for å trene seg opp i etterkant av intensivoppholdet. Flere jobbet fremdeles med opptrening og en vei tilbake til en hverdag der de kunne klare det samme som før de ble syke. En av dem beskriver eksempelvis veien tilbake mot å kunne gå igjen slik:

*”Det tok veldig kjapt å gå fra rullestol til rullator til krykker og da så du liksom utviklingen. Men nå de siste månedene er det liksom sånn.. Ja... ser ikke jeg så mye da. Men de hjemme og sånn ser jo at jeg går litt bedre og har litt bedre balanse og sånn” (Informant D).*

I tillegg til konkrete fysiske utfordringer i hverdagen, ga særlig to av informantene uttrykk for at de i året etter intensivoppholdet var mer trette og slitne enn de hadde vært tidligere:

*”Men, jeg sov jo mye da. Jeg gjorde det husker jeg. Ble fort sliten” (Informant B).*

Å ha vært gjennom et intensivopphold påvirket også arbeidsevnen. Av fem informanter var det som vist i tabell 3 tre informanter som var i full jobb før intensivoppholdet. Ingen av disse informantene hadde mulighet til å arbeide på samme måte nå ett år etter intensivoppholdet som de hadde hatt før de ble syke.

*”Jeg har ikke sjans til å komme tilbake til full jobb. Til det er jeg for mye sliten. Kroppen min er sliten” (Informant C).*

*”Det blir litt lange dager å gå hjemme og ikke gjøre noen ting” (Informant D).*

### 5.2.2 Emosjonelle reaksjoner

Informantene beskrev det som uvirkelig, men godt å komme hjem. To av informantene hadde vært innom en eller flere institusjoner for opptrening og rehabilitering etter utskrivelse fra sykehuset. En av informantene hadde vært med hjem til familien noen dager før hun dro hjem til sin egen leilighet. Ingen av informantene ga uttrykk for at de opplevde hjemkomsten som skremmende, en av dem heller tvert imot:

*”Men jeg var egentlig ikke noe redd eller noe sånt for at det skulle skje igjen eller at jeg... når jeg kom hjem her og var alene og.. jeg var ikke det altså” (Informant B).*

Selv om alle informantene uttrykte at det var godt å komme hjem, ga de også uttrykk for at intensivoppholdet hadde påvirket dem på ulike måter. En av informantene beskrev hvordan hun har blitt mye mer sår enn hun var før intensivoppholdet. Tårene kom lettere, og dagligdagse ting kunne gjøre at hun tok lettere til tårene.

*”Jeg har blitt mye mer sår og tar lettere til tårene for eksempel. Det har jeg merket veldig godt. Nå kan jeg liksom ta lettere til tårene i helt sånn dagligdagse ting” (Informant C).*

Informant E hadde hatt mye tanker dette året. Han ga særlig uttrykk for tanker på natten. Dette resulterte i søvnproblematikk og redusert søvnkvalitet.

*”Klokken tre om natten da er jeg våken og kan like godt stå opp. Hvis jeg bare blir liggende i senga da... så... ligger jeg bare og tenker og tenker og tenker...”*

Eller som informant A sier det:

*”Nei men det er underlig. Jeg synes det er rart jeg har hjernen i behold jeg” (Informant A).*

Informant A beskriver det videre som uvirkelig å komme hjem. Hun uttrykte undring over det hun hadde vært igjennom. Hun beskrev et hull i hukommelsen, der en måned av året var ”visket bort”.

*”... Uvirkelig.... Som sagt, jeg sier i fjor... Året hadde bare 11 måneder”. ”Jeg husker jo ikke. Januar måned er helt borte” (Informant A).*

En av informantene ga tydelig uttrykk for at livet var bedre før.

*”Ja, nei... Så hva skal jeg si om livet mitt? Det var bedre før jeg ble syk. Så ærlig må jeg være”.*  
*”Ellers så har livet etterpå, ja det er fælt å si det, men det har blitt redusert” (Informant A).*

Dette ble satt i sammenheng med de daglige utfordringene som var kommet i kjølvannet av intensivoppholdet med redusert respirasjon og hjertesvikt. Dette bidro ikke bare til daglige utfordringer, men også til at hun og mannen ikke lenger kunne dra på turer som de var vant til. Dette var et stort savn både for informanten og pårørende. Dette viser at de ulike aspektene ved intensiverfaringene ikke kan sees isolert, men at disse påvirker hverandre. De fysiske begrensningene spiller også inn på det emosjonelle livet.

*”Kommer ikke inn i campingvogna, så den har vi måttet sagt opp. Det er for slitsomt. Så jeg må bare tenke på alle de gode minnene jeg har” (Informant A).*

*”jeg skulle så gjerne kastet denne her og bare gå (sikter til oksygenet). Men det kan jeg ikke, det er bittert ” (Informant A).*

En positiv innstilling var fremtredende under flere av intervjuene. Dette gjaldt både under selve intensivoppholdet og etter hjemkomsten.

*”Prøver å se fremover... Det er klart, jeg tenker jo. Tenker jo en gang i blant, liksom da hvordan det var å hele greia. Hva som har skjedd. Men det er bare positive ting her liksom (sikter til intensivavdelingen) så det er ikke noe sånt jeg tenker på” (Informant D).*

En annen informant var opptatt av at det var viktig å ha fokus på å se fremover. Hun poengterte at det ikke alltid var så lett ikke å være bitter. Ikke å være bitter var for henne viktig for å kunne legge det vonde bak seg.

*”Selv om jeg ikke husker noe så må det jo gå videre” (Informant A).*  
*”Den der må peke fremover (sikter til nesa)” (Informant A).*

En av strategiene hun benyttet for at livet ikke skulle bli for tungt, var humor. Hun beskriver det selv som ”galgenhumor”.

*”Ja nei man får syk humor altså” (Informant A).*

### 5.2.3 Familien – en viktig støttespiller

En fellesnevner for alle informantene var at de hadde familie rundt seg. Informantene hadde enten ektefelle, samboer eller barn og annen nær familie. Disse hadde stilt og stilte fortsatt mye opp. Samtlige av informantene uttrykte betydningen av å ha nære pårørende rundt seg. De pårørende hadde en funksjon i form av å være til støtte både i det praktisk og det emosjonelle.

*”Da var jo alle unga der og barnebarn og alt og jeg satt jo bare i stolen.” (Informant C).*

*”Jeg hadde jo veldig mye folk rundt meg til å begynne med. (Mannen) var hjemme en del så jeg syns det var greit å komme hjem” (Informant C).*

*”Altså nå var jo døtrene mine veldig flinke til komme og hvis det var noe spesielt så ordnet dem opp så det var ikke noe problem” (Informant E).*

Pårørende hadde også vært mye tilstede under selve intensivoppholdet. De kunne derfor komme med mye informasjon om hva informantene hadde vært gjennom under intensivoppholdet. Som nevnt tidligere beskrev en av informantene mye tanker i etterkant av intensivoppholdet. Han fortalte samtidig om betydningen av å ha en sønn som kommer mye på besøk.

*”Jeg har en sønn og han er veldig flink å komme til meg omtrent hver dag... så det er... det hjelper meg veldig. For da, det er jo at jeg ikke behøver å sitte og tenke på allting” (Informant E).*

## 5.3 Dagbokens betydning

I denne studien var det viktig å få kunnskaper om dagbokens betydning. Spørsmål om dagboken var derfor inkludert i intervjuguiden. Samtlige informanter ga tydelig uttrykk for at de var glade for - og hadde satt pris på - dagboken. Dette var uavhengig av om de husket alt, noe, eller ikke noe fra intensivoppholdet sitt.

*”Utrolig positivt. Den dagboken... Fantastisk! Det er kjempegreier altså” (Informant B).*

Dagboken hadde en todelt funksjon for informantene. Dels i form av å gjenskape og dels i form av å sortere minner. Den fortalte historien om hva de hadde vært gjennom. En viktig funksjon var også at den bidro til å forklare utenforstående om intensivoppholdet og hva de hadde vært igjennom ved å være så alvorlig syk.

### *5.3.1 Dagboken hjalp å gjenskape og sortere minner*

Fire av informantene beskrev at dagboken i større eller mindre grad hadde hjulpet dem til å huske hva som hadde skjedd under intensivoppholdet. De fortalte likevel om ulike erfaringer med å lese dagboken. Informant A, som ikke hadde noen minner fra intensivoppholdet, beskrev det som å lese i en bok:

*”Den er uvirkelig for meg, i og med at jeg ikke har noe minne om at jeg har opplevd det. Hvis jeg hadde hatt et minne om det hadde det vært bedre” (Informant A).*

*”Det er som å lese en bok. Dette her liksom... Er det meg?” (Informant A).*

Informant B hadde lest dagboken utallige ganger. Hun hadde benyttet denne aktivt det første året. I tillegg til å lese i dagboken hadde hun notert seg stikkord. Det var eksempelvis situasjoner hun husket og hvem av personalet som hadde skrevet i dagboken var. Senere, da hun var overført til sengepost og etter hvert også når hun kom hjem, hadde hun laget tegninger av hvordan hun hadde opplevd rommet med bølger og farger. Hun hadde tatt vare på ”samtaler” hun hadde skrevet mens hun var innlagt i intensivavdelingen. Disse hadde hun tatt vare på og oppbevarte sammen med dagboken. Hun viste frem både tegningene og ”samtalene” under intervjuet.

*”... Altså når jeg leser så husker jeg jo litt” (Informant B).*

Informant C hadde også lest dagboken flere ganger etter oppholdet og husket nye ting når hun leste den.

*”Jeg tror hvis jeg hadde lest gjennom den sammen med deg så kunne jeg sikkert funnet noe jeg kommer på etter hvert det vil jeg nok tro ja” (Informant C).*

Dagboken bidro ikke bare til at informantene husket mer av oppholdet sitt. Den hadde også en funksjon i form av å plassere minnene der de hørte hjemme.

*”Altså jeg har jo på en måte... Knagger å henge ting på” (Informant B).*

En av informantene stilte seg selv undrende til om det var dagbokens betydning som hadde bidratt til at hun ikke hadde hatt noen mareritt om intensivoppholdet i etterkant:

*”Altså jeg har satt veldig pris på den fordi jeg tror det er derfor at jeg ikke har sittet med så mye spørsmål og mye sånn i ettertid.” (Informant B).*

*”Men, hvis jeg ikke hadde hatt denne så hadde jeg ikke... visst hva som hadde skjedd med meg liksom. Så det er kanskje grunnen til at jeg ikke har hatt noen mareritt kanskje?” (Informant B).*

Dagboken hadde også betydning for informantenes fellesskap med pårørende. De pårørende hadde bidratt sammen med dagboken til å ”fille hull” i hukommelsen. Flere av informantene hadde brukt dagboken i kombinasjon med pårørende for å gjenskape og plassere minnene fra intensivoppholdet. Dagboken bidro således som et felles utgangspunkt pasientene og pårørende sammen kunne bygge videre på. Flere av informantene hadde også fått utlevert journalen i ettertid. Journalen hadde også fungert som kilde til informasjon for dem. Da denne informasjonen var vinklet og formulert annerledes, var den, i motsetning til dagboken, ikke alltid like forståelig.

*”Det er klart du kan lese journalen men det er ikke alt du skjønner der” (Informant B).*

Informant D var den eneste som husket hele sitt intensivopphold. Dagboken bidro for ham kun til å ”minne om” detaljer som han hadde glemt. Han hadde heller ikke hatt behov for å lese dagboken mer enn en gang etter at han fikk denne utlevert. Han hadde også hatt en samboer som hadde skrevet dagbok mens han var innlagt, som han også hadde lest.

### *5.3.2 Dagboken bidrar til å forklare andre*

Dagboken bidro ikke bare til å hjelpe pasientene å huske selv. Den hadde også en funksjon i form av å forklare andre hva pasienten hadde vært igjennom.

*”Flere av dem som jeg vanker litt sammen med dem har vært og sett på dette.... Dem... ja dem skjønner nesten ikke at jeg overlevde” (Informant E).*

### 5.3.3 Bildene i dagboken

Samtlige informanter hadde bilder av seg selv fra intensivoppholdet i dagboken. De beskrev det som rart og uvirkelig å se på bildene. Til tross for at noen av dem brukte ord som ”fælt” om å se seg selv i den situasjonen, fortalte alle at de satte pris på bildene, og at disse var gode å ha.

*”Jeg kjenner jo meg selv igjen da... men det er veldig uvirkelig” (Informant A).*

*”Nei dem er jo grusomme” (Informant B).*

Flere av informantene unnlot å bla seg tilbake til bildene da de leste i dagboken i ettertid.

*”Men jeg blar meg sjelden tilbake til bildene det ser jo grusomt ut det greiene der altså” (Informant C).*

De ga likevel uttrykk for at de var glade for å ha bildene og satte pris på å ha sett disse.

*”Det er rart å se på men veldig glad for at de gjorde det” (Informant D).*

Bildene ble, i likhet med selve dagboken, også brukt til å vise andre hva de hadde vært gjennom.

*”Jeg sa når jeg kom hjem når jeg fikk besøk og sånt at hadde dere sett meg i senga der så hadde dere bare gått rett forbi altså. Så ja... Så de synes jeg er helt fryktelige. Men jeg synes det er veldig alright å ha dem. Det synes jeg for jeg aner jo ikke åssen jeg så ut” (Informant C).*

## 5.4 Oppfølgingssamtalens betydning

Samtlige av informantene hadde hatt oppfølgingssamtale etter intensivoppholdet. Det var noe varierende hvor lang tid etter utskrivelse samtalen hadde funnet sted. Dette ble blant annet basert på hvilke rehabiliteringstilbud pasientene hadde hatt behov for. Samtalen hadde funnet

sted i rom tilknyttet intensivavdelingen. Alle informantene ga uttrykk for at oppfølgingssamtalen hadde vært en positiv opplevelse.

*”Jeg husker faktisk ikke så fryktelig mye men når jeg kom hjem så opplevde jeg det som veldig positivt” (Informant C).*

#### *5.4.1 Møte igjen personalet*

Samtalen bidro til å øke forståelsen av hva de hadde vært igjennom. Den ga også en mulighet for å oppklare ting med personale. Dette var særlig viktig der informantene satt igjen med en følelse av å ha oppført seg "dårlig". En av informantene husket at hun hadde vært veldig sint på en av sykepleierne under intensivoppholdet. Det var derfor viktig for henne å få snakket med denne sykepleieren i etterkant.

*”Nei så det jeg var mest opptatt av på samtalen var å få snakket med henne. Få rydde opp i litt av det jeg trodde jeg hadde gjort og sånn” (Informant B).*

*”Jeg var så opptatt av det så hun sa jeg hadde ikke vært slem mot henne” (Informant B).*

Å møte igjen personalet var også viktig fordi pasientene hadde ligget i avdelingen over lengre tid og var blitt godt kjent med personalgruppen.

*”Jeg fikk snakke med de igjen. Jeg ble veldig godt kjent med mange” (Informant D).*

#### *5.4.2 Det praktiske – å se rommet*

Å komme tilbake på rommet og både se og få forklart utstyret som ble brukt mens pasientene lå i avdelingen, bidro til å gi en forståelse av hva de hadde vært gjennom.

*”Et sånt rom som hadde alt utstyret som dem viste frem da. Så det... forklarte alt mulig... om det der greiene der... Hva det... hva jeg hadde gått igjennom der” (Informant E).*



## KAPITTEL 6 DISKUSJON

Diskusjonskapittelet vil innledningsvis ta for seg metodediskusjonen. Her vil studiens metode, validitet og reliabilitet diskuteres opp mot problemstillingen og egne funn. Styrker og svakheter ved metoden har relevans for studiens funn, som videre skal diskuteres. Videre vil det bli diskutert intensivferingenes påvirkninger på livet etter intensivoppholdet, og hvilke betydninger dette har i hverdagen. Deretter vil dagbokens og oppfølgingssamtalens betydning bli diskutert. Avslutningsvis vil det bli sett på hvilke påvirkning studiens funn eventuelt kan ha på den daglige utøvelsen av intensivsykepleie og om dagbok og oppfølgingssamtale kan ha samfunnsmessige konsekvensene.

### 6.1 Metodediskusjon

#### 6.1.1 Oppgavens reliabilitet

Studien baserer seg på semistrukturerte, kvalitative intervjuer. Kvalitative intervjuer er som beskrevet i kap.4.1.1 godt egnet til å avdekke erfaringer og opplevelser. Definisjonen på reliabilitet er tradisjonelt sett hvorvidt resultatene kan reproduseres og gjentas (Kvale & Brinkmann, 2009). Som forsker er jeg under gjennomføringen av intervjuet selv et forskningsverktøy. En annen forsker ville således kunnet få frem andre aspekter (Kvale & Brinkmann, 2009). I etterkant, under arbeidet med analysen av studiens funn, ser jeg enkelte temaer og utsagn jeg gjerne skulle fulgt opp med flere oppfølgingsspørsmål. Eksempelvis her kan nevnes informant E som fortalte at sønnen kom mye på besøk, slik at han slapp å sitte og tenke på allting. Her skulle jeg gjerne undersøkt nærmere videre hvilke tanker han siktet til. Informant C fortalte at hun var mye mer sår enn tidligere og kunne ta til tårene i helt dagligdagse situasjoner. Her skulle jeg gjerne fulgt opp med flere oppfølgingsspørsmål om hva dette kunne være utrykk for. Dette kunne fått frem flere nyanser i mine funn.

Ved å benytte semistrukturerte intervjuer sikret jeg at enkelte temaer, slik som dagboken og oppfølgingssamtalen, ble belyst gjennom intervjuet. Samtidig var det viktig at informantene fritt skulle få fortelle sine historier. Dette viste seg å være en vanskelig balansegang. Informantene ble derfor ikke spurt direkte om de hadde angst, depresjon eller andre psykiske

problemer som er beskrevet i forskningslitteraturen, jfr. kap 2. Dette fordi de ikke selv kom inn på disse temaene. Samtidig er dette temaer det kan være vanskelig å prate om, slik at de kanskje hadde sagt mer om dette dersom jeg hadde åpnet mer for disse temaene ved å spørre mer direkte. Dette var en forskningsetisk balansegang fordi det var viktig å utvise forsiktighet for ikke å påføre respondentene en ekstra byrde i en vanskelig tid, som belyst i kap. 4.10. Denne balansegangen hadde jeg med meg inn i intervjusituasjonene. Samtidig tydet enkelte utsagn informantene kom med på at livet ikke hadde vært så lett psykisk i ettertid. Nå etterpå ser jeg at disse trådene kanskje kunne vært bedre fulgt opp under intervjuene. Et eksempel på dette er der en av informantene forteller om mye tanker og søvnproblemer. Sett i etterkant kan dette tyde på psykiske problemer, og skulle gjerne blitt fulgt opp mer i intervjusituasjonen. Informant A var veldig tydelig på at det var det fysiske og ikke det psykiske som var vanskelig. Samtidig var hun helt klar på at livet var bedre før hun ble syk. Her skulle jeg gjerne fulgt opp bedre med hvordan de fysiske utfordringene påvirker psyken. På den annen side er det en styrke ved studien at informantene fikk snakke fritt. Samtidig er det en klar svakhet at slike utsagn ikke ble fanget opp og utforsket videre. Det var en balansegang å vite hvor direkte jeg skulle spørre om psykiske problemer. Dette var utfordrende. Grunnet oppgavens omfang og tidsperspektiv var det ikke anledning til å ta kontakt med informantene igjen i ettertid for å utdype disse temaene. Med denne kunnskapen i etterkant kunne det ved en senere anledning vært spennende å gjennomføre oppfølgingsintervjuer for å følge disse utsagnene nærmere.

### *6.1.2 Oppgavens validitet*

Validitet omhandler dataenes relevans og om de gir en god presentasjon av virkeligheten (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2011). Studiens utvalg har vært strategisk. Informantene var pratsomme og utadvendte. Dette innebar at de fortalte historiene sine fritt. Intervjuene ble derfor naturlige og troverdige. Dette bidrar til å styrke studiens validitet, da en god, personlig dialog ble ansett å være avgjørende for å kunne svare på studiens forskningsspørsmål. Studien hadde fem informanter. På bakgrunn av at Jacobsen (2015) hevder at 20 er en øvre ramme, kan dette synes lite. På den annen side trekker Nortvedt (2008) at det ikke er antall informanter som er avgjørende for studiens gyldighet men at utvalget består av typiske representanter.

Intern gyldighet handler om hvorvidt resultatene oppfattes som riktige (Jacobsen, 2015). Det handler også om hva noe er sant om. Vi må stille oss kritisk til de verktøyene vi bruker for å få frem kunnskapen (Malterud, 2011). I denne studien ble den interne validiteten undersøkt ved å sammenligne studiens funn med eksisterende forskning. Det foreligger mye forskning på temaene intensiverfaringer og dagbok. Studiens funn om intensiverfaringer og dagbokens betydning ble vurdert opp mot tidligere forskningsfunn. Dette bidrar til å styrke den interne validiteten. Derimot finnes det relativt lite forskning på effekten av bare oppfølgingssamtaler, isolert sett. Intern validitet ble derfor vanskelig å styrke ved å se på studiens funn opp mot eksisterende forskningsfunn. Det finnes en del forskning som ser på kombinasjonen av dagbok og oppfølgingssamtale, slik at studiens funn kunne vurderes opp mot disse.

Under utarbeidelsen av intervjuguiden ble jeg som nevnt gjort oppmerksom på hvordan min forforståelse var farget av et noe ”negativt” bilde. Uten denne påminnelsen hadde jeg muligens ikke reflektert så åpent over de positive erfaringene informantene uttrykte. Dette styrker studiens validitet både i form av en mer åpen intervjuguide, men også i form av at jeg så på det innsamlede materialet med en mer åpen tilnærming. Kategoriene som ble utarbeidet har blitt kritisk vurdert i forhold til hvorvidt de gjenspeiler informasjonen fra de innsamlede dataene. Kategoriene har blitt gjennomgått i samarbeid med veileder. Min bror med erfaring fra kvalitativ forskning har også bidratt til å se kritisk på kategoriene slik de vokste frem fra situatene og kodene.

Ekstern validitet handler om hvor overførbare funnene fra denne studien er utover den konteksten de ble samlet inn i (Malterud, 2011). Det er alltid begrenset i hvilke grad funn kan gjøres gjeldende i andre sammenhenger enn der studien er gjennomført. Denne studien har et lite utvalg informanter, og inklusjonskriterier som gir spesifikke rammer. Utvalget representerer likevel bredde i form av jevn fordeling mellom kjønnene, aldersspredning og ulike diagnoser. I analysen, og under presentasjon av funn, ser jeg enkelte generelle likhetstrekk i dataene. Disse antas og muligens kunne være overførbare til flere tidligere intensivpasienter i rekonvalesensperioden. Håpet er at økt innsikt om intensiverfaringer - og betydningen av oppfølging i form av dagbok og oppfølgingssamtale - kan bidra til en lettere vei tilbake til et liv slik pasientene kjente det før de ble syke. Hver informants historie er spesiell. Likevel vokser det frem noen generelle fellesnevner, som eksempelvis hvor stort fokus de hadde på de fysiske utfordringene. Dette står noe i motsetning til andre studier, som legger mye vekt på eksistensielle utfordringer. For å argumentere for at funnene er gjeldende

også i andre kontekster kan forskeren lete etter støtte for funnene i andre undersøkelser (Jacobsen, 2015). Forhåpentligvis kan studiens funn sammen med eksisterende og fremtidig forskning bidra til å bedre praksis og oppfølging av intensivpasienter.

## 6.2 Pasientene har minner fra intensivoppholdet

Intensivmedisinen er i kontinuerlig utvikling og blir stadig mer kompleks. Teknologien og behandlingsalternativene gjør nye fremskritt. Det behandles stadig eldre og sykere pasienter (Kompanje, 2010). Samtidig brukes det mindre og lettere sedasjonsformer. ”Wake-up-calls” blir mer vanlig (Burry et al., 2015; Mehta, McCullagh, & Burry, 2009). Burry et al. (2015) viser i sin studie til at daglige ”wake-up-calls” ikke påvirker intensivpasientenes minner i etterkant.

Erfaringsmessig brukes i økende grad medikamentet Dexmedetomidine (Dexdor) som sedasjon. Dette medikamentet synes å få økende innpass i intensivavdelinger. Dexmedetomidine gjør det erfaringsmessig lettere å holde pasienten våken, men rolig og samarbeidende under respiratorbehandlingen. Dette beskrives også i litteraturen (Keating, 2015). MacLaren et al. (2015) viser til at pasienter sedert med Dexmedetomidine hadde bedre hukommelse fra intensivoppholdet. Dette var en liten studie med kun 23 inkluderte pasienter, slik at det er behov for mer forskning på temaet. På bakgrunn av dette mener jeg likevel at det er nødvendig med ny kunnskap om intensivpasientenes minner fra intensivoppholdet, og hvordan intensivoppholdet påvirket livet i etterkant. Dette behovet poengteres også av Samuelson (2011). Bedre kunnskaper om intensivpasienters minner er også særlig relevant da vi vet at minnene påvirker faren for utvikling av PICS (Aitken et al., 2016).

Denne studiens funn viser at intensivpasientene har erfaringene fra intensivoppholdet med seg i ettertid. Erfaringene bærer de med seg i form av både bevisste og kroppslige minner. Minnene var fragmenterte og preget av drømmer og fantasier. Informantene fortalte om problemer med å skille drøm og virkelighet. Eksisterende forskning viser også til at intensivpasienter har minner fra intensivoppholdet (Aitken et al., 2016; Burry et al., 2015; Meriläinen, Kyngäs, & Ala-Kokko, 2013; Samuelson, 2011). Det vises til at intensivpasienter har minner fra intensivoppholdet som i hovedsak preges av fragmenterte, reelle hendelser kombinert med tilsynelatende vrangforestillinger og skremmende marerittlignende

opplevelser (Löf, Berggren, & Ahlström, 2006; Storli et al., 2011). Mine funn om intensivoppholdet styrker således den kunnskapen vi har fra før om intensivpasientenes erfaringer.

Informantene snakket ikke bare om skremmende drømmer og fantasier da de fortalte om intensivoppholdet. De fortalte også om besøk av pårørende, morsomme episoder, samtaler med personalet og sykepleierens tilstedeværelse som en kilde til en følelse av trygghet. Til tross for at mye eksisterende forskning omhandler de negative minnene ved intensivoppholdet, har Samuelson (2011) en studie som viser at intensivpasientene har hyggelige så vel som uhyggelige minner fra intensivoppholdet. De hyggelige minnene var preget av støtte og omsorg. De positive minnene fungerte som en balanse mot de negative. I oppfølgingen av intensivpasienter er det således et poeng at fokuset ikke nødvendigvis trenger å være på de negative erfaringene fra intensivoppholdet. Ved å fokusere på også å finne de positive minnene kan disse fungere som en motvekt til de negative erfaringene. Antonovsky (2012) viser til at tilstrekkelige ressurser til å takle kravene man stilles ovenfor av stimuliene man utsettes for er viktig for *håndterbarhet*. Positive minner kan i lys av en salutogen tankegang sees på som en ressurs som bidrar til å håndtere negative erfaringer.

### **6.3 Intensivoppholdet påvirker livet etterpå – betydningen av dette i hverdagen**

Som vist i eksisterende forskning kommer det også i denne studien frem at intensivoppholdet påvirker pasientene i etterkant (Aitken et al., 2016). Informantene i denne studien gir uttrykk for at de har blitt påvirket emosjonelt til tross for at de ikke fortalte direkte om psykiske problemer. Også Davydow et al. (2008) viser til at intensivpasienter påvirkes emosjonelt i tiden etter utskrivelse.

Et overraskende funn i denne studien er hvor stor plass de fysiske utfordringene tok i informantenes hverdag. Hovedfokuset deres etter intensivoppholdet lå ikke på intensivoppholdet som en traumatisk opplevelse eller psykiske utfordringer. Hovedfokuset lå derimot på å overkomme dagligdagse, fysiske utfordringer. Også Agård, Egerod, Tønnesen, & Lomborg (2012) fant dette for det første året. Dette er i tråd med tenkningen til den franske filosofen Maurice Merleau-Ponty som refereres til som ”kroppens filosof”. Merleau-Ponty skriver om ”den levde kroppen”. Herunder ligger at livet både leves i og uttrykkes gjennom

kroppen. Kroppen er selv bevissthet, og det er kroppen som er vår forankring i verden. Kroppen er vår måte å være i verden på, og er noe vi ikke kan flytte ut av. Kroppen både husker og kan glemme. I kroppen finnes alt fra svake fornemmelser til klare tanker (Engelsrud, 2006; Merleau-Ponty, 1994). De fysiske problemene som oppsto i kjølvannet av intensivoppholdet, minnet pasientene daglig om hva de hadde vært gjennom. Informantene måtte finne nye måter å mestre hverdagen på. Det som tidligere hadde gitt dem glede og livskvalitet, var ikke nødvendigvis lenger gjennomførbart. Eksempelvis her nevnes informant A som tidligere hadde funnet mye glede i reiser og campingturer med ektemannen. Dette lot seg ikke lenger gjennomføre. Informant D hadde fremdeles ikke mulighet til å jobbe slik han var vant til fra før han ble syk. Han fortalte at det kunne bli lange dager å bare gå hjemme. Antonovsky (2012) har fokus på hva som fører til bevegelse i retning av god helse. Den tredje komponenten i OAS er *meningsfullhet*. Meningsfullhet handler om i hvilke grad hvertfall noen av tilværelsens problemer er verdt å engasjere seg i. Informantene måtte redefinere hva som ga hverdagen mening. De vektla i den forbindelse særlig tilstedeværelse av nære pårørende og å mestre nye fysiske mål som positivt.

Denne studien viser blant annet hvordan tidligere intensivpasienter jobber mot et så uavhengig liv som mulig, slik de kjente det fra før intensivoppholdet. I tidligere forskning på intensivbehandling, kan det muligens synes som om denne vektlegger fysiske senplager i for liten grad. Det fysiske og det psykiske påvirker hverandre. Forskningen burde muligens vektlegge et mer helhetlig fokus. Når noe er fysisk strevsomt, handler det i bunn og grunn også om hvordan man opplever det.

#### 6.4 Dagbokens betydning for pasientene

Studiens funn viser at dagboken har betydning for pasientene etter intensivoppholdet. Denne studien viser dagbokens funksjon i form av å gjenspeile og plassere minner fra intensivoppholdet og underbygger således eksisterende forskning, som i stor grad peker på at dagboken bidrar positivt til å hjelpe pasientene å huske samt plassere minner (Egerod & Bagger, 2010; Egerod et al., 2011; Engström et al., 2009; Ewens et al., 2014). Eksisterende forskning viser også at dagboken kan bidra til å redusere forekomsten av PICS/PTSD (Garrouste-Orgeas et al., 2012; Jones et al., 2010; Mehlhorn et al., 2014). Forekomsten av PTSD hos tidligere intensivpasienter er høy og har negativ påvirkning på HRQOL (Davydow

et al., 2008). Det er fremdeles behov for bedre oversikt over hvilke faktorer som påvirker helsen i positiv retning etter intensivoppholdet (Jensen et al., 2015). Med utgangspunkt i Antonovsky (2012) sin salutogene tilnærming, kan dagboken bidra til en bevegelse i retning økt helse. Som det har blitt redegjort for i kap. 6.2, har tidligere intensivpasienter positive så vel som negative minner fra intensivoppholdet. Dagboken, og dagboken i kombinasjon med oppfølgingssamtale, kan muligens fungere som en kilde til å hente frem positive så vel som negative minner.

Det foreligger nasjonale retningslinjer som anbefaler dagbok til intensivpasienter (Storli et al., 2011). Kap. 3.2 viser til at Samhandlingsreformen (2009) fremhever forebygging og St.meld.nr.21 (1998-99) peker på at hjelpeapparatet må ta sikte på å møte de høyst individuelle rehabiliteringsbehovene. I kap. 1.5 har oppgavens relevans også blitt forankret i retningslinjene for intensivsykepleiere. Her har intensivsykepleierens forebyggende og rehabiliterende funksjon blitt beskrevet (Gulbrandsen & Stubberud, 2010; NSFLIS, 2002). Likevel har jeg gjennom arbeid og videreutdanning i intensivsykepleie erfart at det er varierende om og hvilke oppfølgingstilbud intensivpasientene får. Erfaringsmessig blir ofte dagboken prioritert ned grunnet tidsmangel i en hektisk arbeidshverdag. Nydahl, Backman, Bereuther, & Thelen (2014) viser også til sykepleiernes ulike holdninger til hvorvidt dagbokens skal prioriteres tidsmessig. Intensivsykepleieren skal sørge for at vitenskapelige fremskritt forenes med pasientenes rettigheter (Yrkesetiske retningslinjer for intensivsykepleiere, 2016). Det kan således diskuteres hvorvidt det forebyggende arbeidet til denne pasientgruppen tilfredsstillende kravene til forebygging og rehabilitering.

#### *6.4.1 Bildene i dagboken*

De nasjonale retningslinjene anbefaler bruk av bilder i dagboken (Storli et al., 2011). Informantene i min studie uttrykte at de var glade for bildene. Det var likevel sjelden at de bladde tilbake og så på disse. Eksisterende forskning viser til at det kan oppleves skremmende å se på bildene (Storli et al., 2011). Informantene i denne studien uttrykte ikke at bildene var skremmende, men brukte begreper som ”fæle” og ”grusomme” når de refererte til bildene. Bilder i dagboken blir av Storli & Lind (2009) beskrevet som viktige for å relatere sanseinntrykk og resultatet av disse sanseinntrykkene for pasienten i ettertid. Slik blir erfaringene forståelige. Til tross for at informantene i denne studien ikke fremhevet bildenes

funksjon i form av økt forståelse for intensivoppholdet, hadde bildene hatt en funksjon i form av å vise for andre hva informantene hadde vært gjennom.

## 6.5 Oppfølgingssamtalens betydning for pasientene

Informantene i denne studien uttrykte tydelig at de var glade for og satte pris på oppfølgingssamtalen. Det trakk særlig frem at de satte pris på å treffe igjen personalet. Å få se rommet og utstyret hjalp dem til økt forståelse av hva de hadde vært gjennom. Studiens funn kan likevel synes noe vage på i hvor stor grad samtalen hadde betydning for bearbeidelsen av intensivoppholdet. Intensivsykepleiere tillegges erfaringsmessig stadig flere oppgaver utover ”bedside sykepleien”. Med stadig flere arbeidsoppgaver, må intensivsykepleieren foreta prioriteringer i arbeidshverdagen. Det er således et økt behov for forskning som underbygger samtalens betydning, for å argumentere for at en slik samtale prioriteres i intensivsykepleiernes hverdag.

Denne studien tok for seg dagbok og oppfølgingssamtale som én intervensjon. Således kan ikke funnene basert på dagbokens betydning og oppfølgingssamtalens betydning sees isolert fra hverandre. Dette er en problematikk også Ullman et al. (2015) poengterer. Ullman et al. (2015) har skrevet en oppsummert forskningsartikkel som fremhever at det er vanskelig å skille effekten av dagboken fra andre tiltak. Oppfølgingssamtaler er i liten grad beskrevet i forskningsartikler som tar for seg ulike ”oppfølgingsprogram” til intensivpasienter (Storli & Lind, 2009). Det har ikke lyktes å finne forskning som utelukkende tar for seg oppfølgingssamtale. Enkelte forskningsartikler som omhandler intensivdagbok, tar for seg dagbok og oppfølgingssamtale som en helhetlig intervensjon. Jensen et al. (2015) viser til at betydningen av oppfølgingssamtalen var liten, men at effekten av samtalen økte når den ble kombinert med en dagbok. På tross av at dagboken er viet såpass mye mer oppmerksomhet innen forskningen, viser forskningen til Gjengedal et al. (2010) at halvparten av intensivavdelingene i Norge som tilbyr dagbok, også tilbyr oppfølgingssamtale i etterkant av intensivoppholdet. Det kunne således være av betydning å få mer kunnskaper om oppfølgingssamtalens betydning isolert sett og sammen med dagboken. En studie som tar for seg disse intervensjonene er studien til Storli & Lind (2009). Storli & Lind (2009) har sett på pasienters opplevelse av å delta i et oppfølgingsprogram bestående av dagbok, oppfølgingssamtale og besøk tilbake på intensivavdelingen. De fant at samtalen åpner for og



kan være essensiell for at pasientene skal snakke om opplevelsene. De fant også at å besøke intensivavdelingen igjen var viktig. Gjennom å oppleve rommet ga intensivpasientene uttrykk for at opplevelsene falt på plass. Opplevelsene kunne således integreres i minnene og dagliglivet.

Til tross for at denne studien hadde vage funn i retning av oppfølgingssamtalens betydning, var samtlige informanter positive til samtalen. De peker også på at det var viktig for dem å treffe igjen personale og at å se rommet bidro til økt forståelse av hva de hadde vært igjennom. Således støtter denne studien opp funnene fra den eksisterende forskningen. Et annet viktig aspekt ved oppfølgingssamtalen, er at den gir intensivsykepleieren mulighet til å avdekke uoppdagete senplager. Dette trekkes også frem av Schandl et al. (2011), som hevder at tverrfaglig oppfølging etter intensivoppholdet har betydning for å avdekke ubehandlede fysiske og psykiske senplager. Pasienten kan deretter henvises til riktig behandlingsinstans. Pasienter som ble identifisert og behandlet innenfor de første seks mnd. syntes å ha lite behov for videre oppfølging (Schandl et al., 2011).

Erfaringsmessig kan oppfølgingssamtalen bidra til uvurderlig lærdom for intensivsykepleieren. Det er dem som selv har erfart intensivbehandlingen på kroppen, som kan si noe om hvordan intensivsykepleien som utføres ”bedside” erfares. Slik kan intensivsykepleieren få kunnskaper om hva intensivpasientene trekker frem som viktige egenskaper i den daglige, ”bedside”, intensivsykepleien som utføres. Dette er viktig å få med seg, da det gjennom oppgaven er kommet frem at intensivoppholdet og intensiv erfaringene påvirker pasientene i etterkant av intensivoppholdet, jfr. kap. 6.3, og at intensivsykepleien pasienten får i intensivavdelingen påvirker minnene i etterkant (Aitken et al., 2016; Jones et al., 2007; Storli & Lind, 2009).

## **6.5 Mulige samfunnsmessige konsekvenser av dagbok og oppfølgingssamtale**

I denne studien var tre av informantene i fullt arbeid før sykdom. Ingen av dem var på intervju tidspunktet tilbake i fullt arbeid. En av informantene var blitt alderspensjonist etter intensivoppholdet. Myhren et al. (2010) viser til redusert forekomst av PTSD og optimisme som viktige forutsetninger økt HRQOL og retur tilbake til arbeidslivet. Det er finnes begrenset forskning som tar for seg hvordan kritisk sykdom og intensivbehandling påvirker

den sosiale og økonomiske situasjonen hos tidligere intensivpasienter. En britisk studie viser at 50 % av pasientene som hadde hatt et intensivopphold rapporterte ”employment” som eneste inntektskilde etter 12 mnd. (Griffiths et al., 2013). Sykepleieleddet dagbok og oppfølgingssamtale kan være enkle, kostnadseffektive tiltak for å forebygge psykisk sykdom (Mehlhorn et al., 2014). Disse intervensjonene kan dermed også muligens bidra til redusert arbeidsledighet som følge av psykiske problemer etter utskrivelse. Dette med bakgrunn i den informasjonen vi har om at intensivbehandling gir økt fare for psykiske problemer. Eksisterende forskning tenderer i positiv retning for dagbok som forebyggende tiltak mot psykiske problemer etter intensivoppholdet, eksempelvis her kan nevnes (Harvey & Davidson, 2016; Jones et al., 2010; Mehlhorn et al., 2014; Schandl et al., 2011; Storli et al., 2011).

## 6.6 Studiens funn – implikasjoner for intensivsykepleiepraksis

Kunnskaper om intensivpasientenes erfaringer fra intensivoppholdet kan også ha direkte effekt på ”bedside” intensivsykepleie som utøves. Denne studien avdekket at pasientene ikke bare satt igjen med negative følelser som redsel og sinne. De fortalte også om hvordan intensivsykepleieren gjennom sin tilstedeværelse bidro til trygghet. Tilstedeværelsen av pårørende var fremhevet som viktig. Tidligere forskning gir oss kunnskaper om at minnene fra intensivoppholdet spiller en rolle i forhold til utviklingen av PICS (Aitken et al., 2016; Mikkelsen et al., 2015). Kritisk sykdom og intensivbehandling utsetter pasientene for flere stressfaktorer (Davydow et al., 2008). En stressfaktor defineres av Antonovsky (2012) som en livsopplevelse preget av manglende sammenheng, eller som fravær av, motstandsressurser. Intensivbehandling utsetter pasientene for flere stressfaktorer. Dette er livreddende behandling til akutt kritisk syke pasienter. Derfor er det ikke mulig å fjerne alle stressfaktorene pasientene utsettes for. Følgelig er det viktig å rette søkelyset mot hvordan det på et tidlig stadium er mulig å hjelpe pasientene til å håndtere de negative minnene.

I denne studien fortalte flere av informantene at intensivsykepleieren bidro til en følelse av trygghet. Informantene vektla intensivsykepleierens kontinuerlige *tilstedeværelse* som en kilde til opplevelse av trygghet. Økt sedasjon og bruk av Benzodiazepiner spiller muligens en rolle i utviklingen av PICS (Long, Kross, Davydow, & Curtis, 2014). Jones et al. (2007) viser til at utviklingen av PTSD har utspring fra ulike faktorer. Davydow et al. (2008) peker på at

det kan være vanskelig å sette fingeren på hva som kommer først. Fører benzodiazepiner og økt sedasjon til økt fare for utvikling av PTSD etter utskrivelse? Eller speiler disse medikamentene hvordan vi *håndterer* pasienten? Det reiser spørsmålet om at ved nye sedasjonsformer - og derav mer våkne pasienter - er det behov for å se på hvordan intensivsykepleien utøves.

## 7.0 KONKLUSJON

Intensivpasientene har både positive og negative minner fra intensivoppholdet. De har emosjonelle minner i form av følelser som sinne, redsel og trygghet. De husker besøk av pårørende, morsomme historier og positive opplevelser. De har også negative minner preget av mye drømmer og fantasier, og de hadde problemer med å skille drømmene fra virkelighet.

Studiens funn viser at informantene særlig hadde fysiske plager etter intensivoppholdet. Den viser også at det fysiske påvirket det emosjonelle. To av fem informanter hadde fremdeles mye drømmer. Det kom frem emosjonelle reaksjoner i form av at livet var bedre før, mye tanker, redusert søvnkvalitet og å være mer lettrørt. Det er en svakhet ved studien at disse utsagnene ikke ble fulgt tettere i intervjusituasjonen, da de kan peke på at informantene hadde det vanskeligere psykiske enn materiale gir uttrykk for. Pårørendes funksjon hadde vært svært viktig for samtlige informanter.

Dagboken hjalp pasientene med å huske, sortere og plassere minner. Dagboken bidro også til å vise andre hva de hadde vært igjennom. Samtlige informanter stilte seg positive til og var takknemlige for dagboken. Studiens funn viser at oppfølgingssamtalen var viktig for informantene i form av å treffe igjen personale og å få se rommet. Samtalens betydning kunne likevel virke noe mer vag enn dagbokens betydning.

Det er viktig at vi fortsetter å utruste pasienter med resurser slik at de kan sette sammen sin egen historie og forstå hva de har vært gjennom. Utfordringen videre hos klinikere så vel som hos forskere ligger i å utvikle strategier for å effektivt håndtere og behandle det psykiske stresset og dens påvirkning, parallelt med at livreddende fysiske behandling gjennomføres. På denne måten kan man gi pasientene maksimalt potensiale for en vei tilbake mot livet slik de kjente det før de ble syke (Ullman et al., 2015).

## LITTERATURLISTE

- Adhikari, N. K. J., Fowler, R. A., Bhagwanjee, S., & Rubenfeld, G. D. (2010). Critical care and the global burden of critical illness in adults. *Lancet (London, England)*, 376(9749), 1339-1346. doi: 10.1016/S0140-6736(10)60446-1
- Agård, A. S., Egerod, I., Tønnesen, E., & Lomborg, K. (2012). Struggling for independence: a grounded theory study on convalescence of ICU survivors 12 months post ICU discharge. *Intensive and Critical Care Nursing*, 28(2), 105-113. doi: 10.1016/j.iccn.2012.01.008
- Aitken, L. M., Castillo, M. I., Ullman, A., Engström, Å., Cunningham, K., & Rattray, J. (2016). What is the relationship between elements of ICU treatment and memories after discharge in adult ICU survivors? *Australian Critical Care: Official Journal Of The Confederation Of Australian Critical Care Nurses*, 29(1), 5-14. doi: 10.1016/j.aucc.2015.11.004
- Aitken, L. M., Rattray, J., Hull, A., Kenardy, J. A., Le Brocque, R., & Ullman, A. J. (2013). The use of diaries in psychological recovery from intensive care. *Critical Care (London, England)*, 17(6), 253-253. doi: 10.1186/cc13164
- Akerman, E., Ersson, A., Fridlund, B., & Samuelson, K. (2013). Preferred content and usefulness of a photodiary as described by ICU-patients--a mixed method analysis. *Australian Critical Care*, 26(1), 29-35. doi: 10.1016/j.aucc.2012.04.002
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium - Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Burry, L., Cook, D., Herridge, M., Devlin, J. W., Fergusson, D., Meade, M., . . . Mehta, S. (2015). Recall of ICU Stay in Patients Managed With a Sedation Protocol or a Sedation Protocol With Daily Interruption. *Critical Care Medicine*, 43(10), 2180-2190. doi: 10.1097/CCM.0000000000001196
- Bäckman, C. G., Orwelius, L., Sjöberg, F., Fredrikson, M., & Walther, S. M. (2010). Long-term effect of the ICU-diary concept on quality of life after critical illness. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 54(6), 736-743. doi: 10.1111/j.1399-6576.2010.02230.x
- Dalen, M. (2013). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Davydow, D. S., Gifford, J. M., Desai, S. V., Needham, D. M., & Bienvenu, O. J. (2008). Posttraumatic stress disorder in general intensive care unit survivors: a systematic review. *General Hospital Psychiatry*, 30(5), 421-434. doi: 10.1016/j.genhosppsy.2008.05.006

- Egerod, I., & Bagger, C. (2010). Patients' experiences of intensive care diaries--a focus group study. *Intensive & Critical Care Nursing: The Official Journal Of The British Association Of Critical Care Nurses*, 26(5), 278-287. doi: 10.1016/j.iccn.2010.07.002
- 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. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2015.04.017
- Egerod, I., & Christensen, D. (2009). Analysis of patient diaries in Danish ICUs: a narrative approach. *Intensive and Critical Care Nursing*, 25(5), 268-277. doi: 10.1016/j.iccn.2009.06.005
- Egerod, I., Christensen, D., Schwartz-Nielsen, K. H., & Agård, A. S. (2011). Constructing the illness narrative: a grounded theory exploring patients' and relatives' use of intensive care diaries. *Critical Care Medicine*, 39(8), 1922-1928. doi: 10.1097/CCM.0b013e31821e89c8
- Elliott, D., Davidson, J. E., Harvey, M. A., Bemis-Dougherty, A., Hopkins, R. O., Iwashyna, T. J., . . . Needham, D. M. (2014). Exploring the scope of post-intensive care syndrome therapy and care: engagement of non-critical care providers and survivors in a second stakeholders meeting. *Critical Care Medicine*, 42(12), 2518-2526. doi: 10.1097/CCM.0000000000000525
- Engelsrud, G. (2006). *Hva er kropp?* Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Engström, A., Grip, K., & Hamrén, M. (2009). Experiences of intensive care unit diaries: 'touching a tender wound'. *Nursing in Critical Care*, 14(2), 61-67. doi: 10.1111/j.1478-5153.2008.00312.x
- Ewens, B., Chapman, R., Tulloch, A., & Hendricks, J. M. (2014). ICU survivors' utilisation of diaries post discharge: a qualitative descriptive study. *Australian Critical Care: Official Journal Of The Confederation Of Australian Critical Care Nurses*, 27(1), 28-35. doi: 10.1016/j.aucc.2013.07.001
- Garrouste-Orgeas, M., Coquet, I., Périer, A., Timsit, J.-F., Pochard, F., Lancrin, F., . . . Misset, B. (2012). Impact of an intensive care unit diary on psychological distress in patients and relatives\*. *Critical Care Medicine*, 40(7), 2033-2040. doi: 10.1097/CCM.0b013e31824e1b43
- Gjengedal, E., Storli, S. L., Holme, A. N., & Eskerud, R. S. (2010). An act of caring - patient diaries in Norwegian intensive care units. *Nursing in Critical Care*, 15(4), 176-184. doi: 10.1111/j.1478-5153.2010.00402.x
- Granja, C., Lopes, A., Moreira, S., Dias, C., Costa-Pereira, A., & Carneiro, A. (2005). Patients' recollections of experiences in the intensive care unit may affect their quality of life. *Critical Care (London, England)*, 9(2), R96-R109.
- Griffiths, J., Hatch, R. A., Bishop, J., Morgan, K., Jenkinson, C., Cuthbertson, B. H., & Brett, S. J. (2013). An exploration of social and economic outcome and associated health-

- related quality of life after critical illness in general intensive care unit survivors: a 12-month follow-up study. *Critical Care (London, England)*, 17(3), R100-R100. doi: 10.1186/cc12745
- Gulbrandsen, T., & Stubberud, D. G. (2010). *Intensivsykepleie* (D. G. Stubberud Ed.). Oslo: Akribe AS.
- Harvey, M. A., & Davidson, J. E. (2016). Postintensive Care Syndrome: Right Care, Right Now...and Later. *Critical Care Medicine*, 44(2), 381-385. doi: 10.1097/CCM.0000000000001531
- Jacobsen, D. I. (2015). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Jensen, J., Thomsen, T., Overgaard, D., Bestle, M., Christensen, D., & Egerod, I. (2015). Impact of follow-up consultations for ICU survivors on post-ICU syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Intensive Care Medicine*, 41(5), 763-775. doi: 10.1007/s00134-015-3689-1
- Johannessen, A., Christoffersen, L., & Tufte, P. A. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg. ed.). Oslo: Akribe AS.
- Jones, C., Bäckman, C., Capuzzo, M., Egerod, I., Flaatten, H., Granja, C., . . . Griffiths, R. D. (2010). Intensive care diaries reduce new onset post traumatic stress disorder following critical illness: a randomised, controlled trial. *Critical Care (London, England)*, 14(5), R168-R168. doi: 10.1186/cc9260
- Jones, C., Bäckman, C., Capuzzo, M., Flaatten, H., Rylander, C., & Griffiths, R. D. (2007). Precipitants of post-traumatic stress disorder following intensive care: a hypothesis generating study of diversity in care. *Intensive Care Medicine*, 33(6), 978-985.
- Karnatovskaia, L. V., Johnson, M. M., Benzo, R. P., & Gajic, O. (2015). The spectrum of psychocognitive morbidity in the critically ill: a review of the literature and call for improvement. *Journal of Critical Care*, 30(1), 130-137. doi: 10.1016/j.jcrc.2014.09.024
- Keating, G. (2015). Dexmedetomidine: A Review of Its Use for Sedation in the Intensive Care Setting. *Drugs*, 75(10), 1119-1130. doi: 10.1007/s40265-015-0419-5
- Knowles, R. E., & Tarrier, N. (2009). Evaluation of the effect of prospective patient diaries on emotional well-being in intensive care unit survivors: a randomized controlled trial. *Critical Care Medicine*, 37(1), 184-191. doi: 10.1097/CCM.0b013e31819287f7
- Kompanje, E. J. O. (2010). The worst is yet to come. Many elderly patients with chronic terminal illnesses will eventually die in the emergency department. *Intensive Care Medicine*, 36(5), 732-734. doi: 10.1007/s00134-010-1803-y
- Kowalczyk, M., Nestorowicz, A., Fijałkowska, A., & Kwiatosz-Muc, M. (2013). Emotional sequelae among survivors of critical illness: a long-term retrospective study. *European Journal of Anaesthesiology*, 30(3), 111-118. doi: 10.1097/EJA.0b013e32835dcc45

- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Long, A., Kross, E., Davydow, D., & Curtis, J. (2014). Posttraumatic stress disorder among survivors of critical illness: creation of a conceptual model addressing identification, prevention, and management. *Intensive Care Medicine*, 40(6), 820-829. doi: 10.1007/s00134-014-3306-8
- Lykkeslet, E., & Gjengedal, E. (2007). Methodological Problems Associated With Practice-Close Research. *Qualitative Health Research*, 17(5), 699-704. doi: 10.1177/1049732307299216
- Löf, L., Berggren, L., & Ahlström, G. (2006). Severely ill ICU patients recall of factual events and unreal experiences of hospital admission and ICU stay--3 and 12 months after discharge. *Intensive and Critical Care Nursing*, 22(3), 154-166.
- Lønne, A. (2015). Salutogenese. Retrieved 28.04, 2016, from <https://sml.snl.no/salutogenese>
- MacLaren, R., Preslaski, C. R., Mueller, S. W., Kiser, T. H., Fish, D. N., Lavelle, J. C., & Malkoski, S. P. (2015). A Randomized, Double-Blind Pilot Study of Dexmedetomidine Versus Midazolam for Intensive Care Unit Sedation: Patient Recall of Their Experiences and Short-Term Psychological Outcomes. *Journal of Intensive Care Medicine (Sage Publications Inc.)*, 30(3), 167-175. doi: 10.1177/0885066613510874
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring* (3. utg. ed.). Oslo: Universitetsforl.
- Mehlhorn, J., Freytag, A., Schmidt, K., Brunkhorst, F. M., Graf, J., Troitzsch, U., . . . Gensichen, J. (2014). Rehabilitation interventions for postintensive care syndrome: a systematic review. *Critical Care Medicine*, 42(5), 1263-1271. doi: 10.1097/CCM.0000000000000148
- Mehta, S., McCullagh, I., & Burry, L. (2009). Current sedation practices: lessons learned from international surveys. *Critical Care Clinics*, 25(3), 471. doi: 10.1016/j.ccc.2009.04.001
- Meriläinen, M., Kyngäs, H., & Ala-Kokko, T. (2013). Patients' interactions in an intensive care unit and their memories of intensive care: a mixed method study. *Intensive & Critical Care Nursing: The Official Journal Of The British Association Of Critical Care Nurses*, 29(2), 78-87. doi: 10.1016/j.iccn.2012.05.003
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax Forlag A/S.
- Mikkelsen, M. E., Netzer, G., Iwashyna, T., Manaker, S., & Finlay, G. (2015, 04.10.15). Post-intensive care syndrome (PICS). Retrieved 31.01, 2016, from [http://www.uptodate.com/contents/post-intensive-care-syndrome-pics?source=search\\_result&search=PICS&selectedTitle=1~4](http://www.uptodate.com/contents/post-intensive-care-syndrome-pics?source=search_result&search=PICS&selectedTitle=1~4)



- Myhren, H., Ekeberg, Ø., & Stokland, O. (2010). Health-related quality of life and return to work after critical illness in general intensive care unit patients: a 1-year follow-up study. *Critical Care Medicine*, 38(7), 1554-1561. doi: 10.1097/CCM.0b013e3181e2c8b1
- Myhren, H., Tøien, K., Ekeberg, O., Karlsson, S., Sandvik, L., & Stokland, O. (2009). Patients' memory and psychological distress after ICU stay compared with expectations of the relatives. *Intensive Care Medicine*, 35(12), 2078-2086. doi: 10.1007/s00134-009-1614-1
- Neumann, C. B., & Neumann, I. (2012). *Forskeren i forskningsprosessen - en metodebok om situering*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk Forlag.
- Nortvedt, F. (2008). Kroppsfenomenologisk forskning - i grenselandet mellom empiri og filosofi. *Vard i Norden*, 28(3), 53-55.
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert - en arbeidsbok*. Oslo: Akribe AS.
- NSFLIS. (2002). Funksjonsbeskrivelse for intensivsykepleiere. Retrieved 08.12, 2015, from [https://www.nsf.no/Content/125358/Funksjonsbeskrivelse%20for%20intensivsykepleier%20\\_2\\_.pdf](https://www.nsf.no/Content/125358/Funksjonsbeskrivelse%20for%20intensivsykepleier%20_2_.pdf)
- Nydahl, P., Backman, C. G., Bereuther, J., & Thelen, M. (2014). How much time do nurses need to write an ICU diary? *Nursing in Critical Care*, 19(5), 222-227. doi: 10.1111/nicc.12046
- Oeyen, S. G., Vandijck, D. M., Benoit, D. D., Annemans, L., & Decruyenaere, J. M. (2010). Quality of life after intensive care: a systematic review of the literature. *Critical Care Medicine*, 38(12), 2386-2400. doi: 10.1097/CCM.0b013e3181f3dec5
- Pandharipande, P. P., Girard, T. D., Jackson, J. C., Morandi, A., Thompson, J. L., Pun, B. T., . . . Ely, E. W. (2013). Long-term cognitive impairment after critical illness. *The New England Journal Of Medicine*, 369(14), 1306-1316. doi: 10.1056/NEJMoa1301372
- Parker, A. M., Sricharoenchai, T., Rappaport, S., Schneck, K. W., Bienvu, O. J., & Needham, D. M. (2015). Posttraumatic stress disorder in critical illness survivors: a metaanalysis. *Critical Care Medicine*, 43(5), 1121-1129. doi: 10.1097/ccm.0000000000000882
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Resource manual for nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (9th ed. ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Postholm, M. B. (2011). *Kvalitativ metode - En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget
- Rattray, J. E., Johnston, M., & Wildsmith, J. A. W. (2005). Predictors of emotional outcomes of intensive care. *Anaesthesia*, 60(11), 1085-1092.

- Samhandlingsreformen, S. M. N.-. (2009). Helse - og omsorgsdepartementet. Retrieved 02.09, 2016, from <https://http://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Samuelson, K. A. M. (2011). Unpleasant and pleasant memories of intensive care in adult mechanically ventilated patients--findings from 250 interviews. *Intensive and Critical Care Nursing*, 27(2), 76-84. doi: 10.1016/j.iccn.2011.01.003
- Schandl, A. R., Brattström, O. R., Svensson-Raskh, A., Hellgren, E. M., Falkenhav, M. D., & Sackey, P. V. (2011). Screening and treatment of problems after intensive care: a descriptive study of multidisciplinary follow-up. *Intensive & Critical Care Nursing: The Official Journal Of The British Association Of Critical Care Nurses*, 27(2), 94-101. doi: 10.1016/j.iccn.2011.01.006
- St.meld.nr.21. (1998-99). Helse- og omsorgsdepartementet. Retrieved 28.04, 2016, from <https://http://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-21-1998-99-/id431037/?ch=1&q=>
- Storli, S. L., Eskerdu, R. S., Gjengedal, E., Holme, A. N., & Synnevåg, H. (2011). *Nasjonale anbefalinger for bruk av dagbok til pasienter ved norske intensivavdelinger*: NSF's landsgruppe av intensivpleiere.
- Storli, S. L., & Lind, R. (2009). The meaning of follow-up in intensive care: patients' perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(1), 45-56. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00589.x
- Sukantarat, K., Greer, S., Brett, S., & Williamson, R. (2007). Physical and psychological sequelae of critical illness. *British Journal of Health Psychology*, 12(Pt 1), 65-74.
- Svenningsen, H., Langhorn, L., Agard, A. S., & Dreyer, P. (2015). Post-ICU symptoms, consequences, and follow-up: an integrative review. *Nursing in Critical Care*. doi: 10.1111/nicc.12165
- Thornquist, E. (2012). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Thurèn, T. (2012). *Vitenskapsteori for nybegynnere*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Tsay, S.-F., Mu, P.-F., Lin, S., Wang, K.-W. K., & Chen, Y.-C. (2013). The experiences of adult ventilator-dependent patients: A meta-synthesis review. *Nursing & Health Sciences*, 15(4), 525-533 529p. doi: 10.1111/nhs.12049
- Ullman, A. J., Aitken, L. M., Rattray, J., Kenardy, J., Le Brocque, R., MacGillivray, S., & Hull, A. M. (2015). Intensive care diaries to promote recovery for patients and families after critical illness: A Cochrane Systematic Review. *International Journal of Nursing Studies*, 52(7), 1243-1253. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2015.03.020

Wunsch, H., Christiansen, C. F., Johansen, M. B., Olsen, M., All, N., Angus, D. C., & Sørensen, H. T. (2014). Psychiatric Diagnoses and Psychoactive Medication Use Among Nonsurgical Critically Ill Patients Receiving Mechanical Ventilation. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, *311*(11), 1133-1142. doi: 10.1001/jama.2014.2137

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske retningslinjer (2016). Oslo: Norsk sykepleierforbund (NSF). Hentet 09.09, 2016, from <https://http://www.nsf.no/Content/2182991/seefile>

## Vedlegg 1: Godkjenning fra REK (Regional Etisk Komite)



<b>Region:</b> REK sør-øst	<b>Saksbehandler:</b> Mariann Glenna Davidsen	<b>Telefon:</b> 22845526	<b>Vår dato:</b> 15.03.2016	<b>Vår referanse:</b> 2016/74 REK sør-øst B
			<b>Deres dato:</b> 12.01.2016	<b>Deres referanse:</b>

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Kristin Halvorsen  
Høgskolen i Oslo og Akershus

### 2016/74 Intensiverfaringer etter intensivopphold

**Forskningsansvarlig:** Høgskolen i Oslo og Akershus  
**Prosjektleder:** Kristin Halvorsen

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 17.02.2016. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

#### Prosjektleders prosjektbeskrivelse

*"Tidligere forskning har avdekket at tidligere intensivpasienter sliter med fysiske og psykiske senplager. Forskning viser at ca. 30% har symptomer forenlig med Post Traumatisk Stress Syndrom (PTSD) som innenfor intensivmedisin betegnes som Post Intensive Care Syndrom (PICS). Forskning viser at dagbok og oppfølging har betydning for bearbeiding av intensivoppholdet, men fortsatt mangler mye forskning innenfor tema. Internasjonal forskning og intensivmiljøer setter fokus på å utvikle mer kunnskap om gode tiltak for å bearbeide intensivopphold.*

*Denne studiens hensikt er derfor å undersøke hvordan pasienter som har ligget mer enn to uker på respirator erfarer intensivoppholdet ett år etter utskrivelse. I studien vil det særlig legges vekt på hvordan sykepleieledet dagbok og oppfølgingsamtale har bidratt til å bearbeide erfaringene. Studien har et utforskende og beskrivende forskningsdesign med bruk av kvalitativ metode og individuelle intervjuer med tidligere intensivpasienter."*

#### Komiteens vurdering

**Oppsummering:** I dette mastergradsstudiet skal det rekrutteres fem pasienter fra en intensivavdeling via sykepleiere med spesielt ansvar for oppfølging av dagbok til intensivpasienter. Man skal se på hvordan pasientene bearbeider sitt intensivopphold og hvordan pasientene har det ett år etter respiratorbehandlingen (som må ha vart i minimum 2 uker).

**Rekruttering/samtykke:** Komiteen forstår det slik at masterstudenten og veileder vil få kontaktinformasjon til aktuelle pasienter etter at den enkelte pasient er identifisert som aktuell deltager. Komiteen vil understreke at det er behandlingsstedet / avdelingen som må være ansvarlig for rekrutteringen. Det må ikke oppgis kontaktopplysninger på aktuelle pasienter før det foreligger et samtykke. Komiteen vil videre påpeke at det er nødvendig med en nærmere beskrivelse av på hvilket tidspunkt, og i hvilken sammenheng, pasienten blir informert/spurt om en eventuell deltagelse studien.

**Besøksadresse:**  
Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo

**Telefon:** 22845511  
**E-post:** post@helseforskning.etikkom.no  
**Web:** http://helseforskning.etikkom.no/

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff

Ut fra dette setter komiteen følgende vilkår for prosjektet:

1. Nærmere beskrivelse av tidspunkt for rekruttering, samt hvem som skal rekruttere og hvordan dette skal foregå.

Komiteen ber om en orientering når dette er presisert nærmere.

#### **Vedtak**

Komiteen godkjenner prosjektet i henhold til helseforskningsloven § 9 og § 33 under forutsetning av at ovennevnte vilkår tas til følge. I tillegg til ovennevnte vilkår, er godkjenningen gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden

Tillatelsen gjelder til 10.12.2017. Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene likevel bevares inntil 10.12.2022. Opplysningene skal lagres aidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel- og en opplysningsfil. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder ”*Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren*”

#### *Sluttmelding og søknad om prosjektendring*

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK sør-øst på eget skjema, jf. hfl. § 12. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK sør-øst dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. hfl. § 11.

#### *Klageadgang*

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst B. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst B, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Med vennlig hilsen

Grete Dyb  
førsteamanuensis dr. med.  
leder REK sør-øst B

Mariann Glenna Davidsen  
rådgiver

#### **Kopi til:**

- Høgskolen i Oslo og Akershus ved øverste administrative ledelse

## Vedlegg 2: Presisering av rekrutteringsprosess til REK

---

**Kristin Halvorsen**

**From:** post@helseforskning.etikkom.no  
**Sent:** 5. april 2016 10:30  
**To:** Kristin Halvorsen  
**Cc:** fou-hf@hioa.no  
**Subject:** Sv: REK sør-øst 2016/74 Intensiverfaringer etter intensivopphold

**Vår ref. nr.: 2016/74 B**

Hei,

Vi viser til mottatt dokument datert 04.04.2016, og vedlagt skriv hvor det fremgår nærmere presisering av rekrutteringen i prosjektet.

Komiteen tar dette til orientering og finner at vilkåret i vedtaket nå er oppfylt.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen

Mariann Glenna Davidsen  
rådgiver  
[post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)  
T: 22845526

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig  
forskningsetikk REK sør-øst-Norge (REK sør-øst)**  
<http://helseforskning.etikkom.no>



#### **Forespørsel om å få benytte intensivavdelingen som forskningsfelt for masteroppgave i intensivsykepleie ved Høgskolen i Oslo og Akershus.**

Jeg er masterstudent i intensivsykepleie ved Høgskolen i Oslo og Akershus, der jeg arbeider med min masteroppgave. Tema for min masteroppgave er *"Erfaringer fra intensivoppholdet ett år etter utskrivelse – med særlig fokus på dagbok og oppfølgingssamtale"*. Denne henvendelsen gjelder søknad om tilgang til informanter som har mottatt dagbok under intensivopphold og oppfølgingssamtale etter utskrivning fra intensivavdelingen, og tillatelse til å gjennomføre intervjuer med disse tidligere intensivpasientene. Undersøkelsen planlegges gjennomført våren 2016 (april/mai), og er godkjent av Regional Etisk Komité mars 2016, under forutsetning av at førstegangskontakt og rekruttering skjer fra dere og at de fikk tilbakemelding om rekrutteringsprosessen, noe vi har sendt REK 4.4.2016 (vedlegg 1). Min veileder ved Høgskolen i Oslo og Akershus er førsteamanuensis og intensivsykepleier Kristin Halvorssen. Høgskolen i Oslo og Akershus er forskningsansvarlig for prosjektet.

Etter å ha arbeidet med kritisk syke pasienter innlagt i intensivavdeling over flere år, har jeg savnet en større forståelse for hvordan intensivverfaringen påvirker pasientene i tiden etter utskrivelse. Masteroppgaven skal derfor bidra til å belyse intensivverfaringer ett år etter intensivopphold, samt hvordan tidligere intensivpasienter erfarer at sykepleieleddet dagbok og oppfølgingssamtalen har betydning i å bearbeide intensivverfaringer. Formålet er å kunne bidra til hvordan intensivsykepleieren under- og i etterkant av intensivoppholdet kan bidra til å forebygge emosjonelle, psykiske og fysiske plager etter utskrivelse, samt hjelpe pasienten å bearbeide eventuelle reaksjoner.

Dette er en kvalitativ studie, der jeg ønsker å intervjuer fem tidligere intensivpasienter som har fått dagbok under oppholdet, og som har benyttet seg av tilbudet om oppfølgingssamtale etter utskrivelse. Jeg søker pasienter som har vært respiratorbehandlet minimum to uker. Dette fordi det er godt dokumentert at å være respiratorbehandlet over så lang tid er en stor påkjenning, samt at jeg ikke har funnet tidligere forskning på temaet der så lang respiratortid har vært satt som inklusjonskriterium.

Datainnsamlingen vil skje ved hjelp av individuelle dybdeintervju, der hvert intervju er estimert til å vare mellom 30 – 60 minutter. Det vil under intervjuene bli brukt en digital diktafon. Intervjuene vil finne sted i sykehusets lokaler, eller i annet egnet lokale informantene selv måtte foretrekke, for eksempel i deres hjem. Det hadde vært til stor hjelp om det hadde vært mulig å bruke et rom tilknyttet intensivavdelingen til å gjennomføre intervjuene, slik at de eventuelt har mulighet til å komme et sted de allerede er litt kjent. Er dette vanskelig kan min veileder alternativt forsøke å få et

---

I forbindelse med studien vil jeg ha bruk for en kort møte med avdelingsleder og/eller ansvarlig for dagbok til intensivpasientene angående avtaler og detaljer for rekruttering av informanter til studien. Utover rekruttering og eventuelt leie av rom vil ikke studien innebære noen ekstra belastning på avdelingens personale. For detaljert beskrivelse av rekrutteringsprosess, se brev til REK, vedlegg 1.

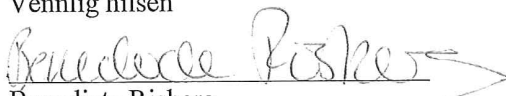
Jeg bidrar gjerne med muntlig fremleggelse av funnene i etterkant av mitt masterprosjekt dersom dette skulle være av interesse. Dersom du/dere ønsker å gå nærmere inn i studien i form av diskusjon rundt intervjuguide, analyse eller lignende er dere selvsagt velkommen til dette. Det vil bli skrevet en artikkel i etterkant, der dere i så tilfelle ville kunne være medforfattere om ønskelig.

Dersom dere har spørsmål om opplegget eller gjennomføring av undersøkelsen, kan jeg kontaktes på telefon; 46698503 eller via mail; [risberg\\_benedicte@hotmail.com](mailto:risberg_benedicte@hotmail.com). Dere kan alternativt kontakte min veileder Kristin Halvorsen, [kristin.halvorsen@hioa.no](mailto:kristin.halvorsen@hioa.no), tlf. 92216250

Til orientering vedlegger også jeg min prosjektbeskrivelse og informasjonsskriv til informanter.

Med håp om positiv tilbakemelding ser jeg frem til å høre fra dere!

Vennlig hilsen

  
Benedicte Risberg

Vedlegg 1: Brev om detaljert rekrutteringsprosedyre til REK

Vedlegg 2: Prosjektbeskrivelse

Vedlegg 3: Informasjon og samtykkeskriv



## Vedlegg 4: Intervjuguide

TEMA	HOVEDSPØRSMÅL	DELSPØRSMÅL
Intensivoppholdet	Kan du fortelle meg om ditt intensivopphold?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Særlig negative/positive opplevelser du husker?</li> <li>- Smerter?</li> <li>- Ubehag av utstyr?</li> <li>- Trygghet? Redsel? Angst?</li> <li>- Depressive tanker / positive tanker?</li> <li>- Velvære? Ubehag?</li> <li>- Stell?</li> <li>- Prosedyrer?</li> <li>- Ekstubasjon?</li> <li>- Kommunikasjon?</li> <li>- Søvn?</li> <li>- Mareritt, drømmer, hallusinasjoner?</li> <li>- Besøk av pårørende?</li> </ul>
Å komme hjem	<p>Kan du fortelle meg noe om hvordan det var å komme hjem?</p> <p>Kan du fortelle meg hvordan du har håndtert/bearbeidet å komme hjem?</p> <p>Var det noe som var spesielt vanskelig eller positivt med det å komme hjem?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Har du smerter/ubehag etter intensivoppholdet i dag?</li> <li>- Har du snakket med noen (fastlege, familie, venner, andre) om intensivoppholdet?</li> <li>- Er det noen minner som er særlig sterke/fremtredende?</li> <li>- Påvirker intensivoppholdet deg i dagliglivet i dag? (Minner/ flashback/ angst / søvnproblemer/glede over å ha overlevd/ annet? Drømmer (obs-drømmer/mareritt? (husk å skille fra flashback da dette ikke er samme ting)</li> </ul>
Dagboken	<p>Hvordan var det å lese dagboken?</p> <p>Kan si noe om hvilke betydning dagboken har spilt for deg etter at du kom hjem?</p> <p>Kan du fortelle noe om hva dagboken har betydd for deg etter at du hjem?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Når fikk du utlevert dagboken?</li> <li>- Leste du noe i dagboken sammen med sykepleieren som utleverte den?</li> <li>- Når var første gang du leste i dagboken?</li> <li>- Har du lest dagboken i etterkant?</li> <li>- Hvor ofte har du lest den?</li> <li>- Hvordan tror du dagboken har påvirket det du husker fra intensivoppholdet?</li> <li>- Alene? Sammen med noen?</li> <li>- Var det bilder i dagboken?</li> <li>- Hvordan opplevdes det i så fall å se på</li> </ul>

	Har du pårørende som har skrevet egen dagbok?	<p>bildene?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hvordan opplevde du måten dagboken var skrevet / formulert på? Var dagboken skrevet i kronologisk rekkefølge?</li> <li>- Var det noe som var skrevet i dagboken som har vært særlig viktig for deg?</li> <li>- Dersom dagboken har vært til nytte for deg i tiden etter utskrivelse, hva tror du i så fall den har bidratt med?</li> <li>- Har du noen tanker om noe du tenker kunne vært gjort annerledes for at den skulle vært bedre til nytte for deg? Utforming/timing/oppfølging fra personalet/annet?</li> </ul>
Oppfølgingssamtalen	Hvilke betydning har oppfølgingssamtalen hatt for deg etter at du kom hjem?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hvor lenge etter intensivoppholdet hadde du oppfølgingssamtale?</li> <li>- Hvordan syns du timingen for samtalen var?</li> <li>- Hvem deltok i samtalen? Lege med?</li> <li>- Hvilke forventninger hadde du til samtalen? Ble forventningene innfridd?</li> <li>- Var det noe spesifikt du håpet samtalen kunne bidra med?</li> <li>- Hvilke opplevelser satt du igjen med etter samtalen?</li> <li>- Var det noe du savnet i samtalen?</li> <li>- Har du noen tanker om noe som kunne vært gjort annerledes i samtalen?</li> </ul>
Avslutning	Kan du komme på noe helt annet som har "gjort godt" etter at du kom hjem?	
Dersom dagboken ikke er brukt	Hva er det som har gjort at du ikke har benyttet dagboken etter at du kom hjem?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ikke hatt behov for det?</li> <li>- For vanskelig å gjenoppleve intensivoppholdet?</li> <li>- Brukt andre kilder for å bearbeide opplevelsene?</li> </ul>

### FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

## ERFARINGER FRA INTENSIVOPPHOLDET 1 ÅR ETTER UTSKRIVELSE

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å undersøke hvilke erfaringer intensivpasienter sitter igjen med 1 år etter utskrivelse. I tillegg ønsker vi å undersøke dine erfaringer med å ha hatt intensivdagbok og oppfølgingsamtale. Hensikten med studien er å få mer kunnskaper om hvordan personer som har vært intensivbehandlet og ligget på pustemaskin mer enn to uker har erfart intensivoppholdet, for om mulig å kunne gi best mulig oppfølging i etterkant av intensivbehandlingen. Denne undersøkelsen er et mastergradsarbeid. Ansvarlig virksomhet er Høgskolen i Oslo og Akershus, avdeling for Sykepleie og Helsefremmende Arbeid.

#### HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Prosjektet innebærer å delta i ett intervju. Intervjuet vil fortrinnsvis finne sted i et møterom på (aktuelle sykehus). Dersom det er ønskelig, vil intervjuet kunne finne sted andre steder, som eksempelvis hjemme hos deg dersom dette passer bedre. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd og skrevet ut ordrett, men uten noen identifiserbar informasjon. Anslått tidsbruk på selve intervjuet er ca. 45-60 minutter.

#### MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Det er ingen risiko ved å delta i dette prosjektet. Vi vet fra forskning at mange tidligere intensivpasienter har gode erfaringer i forbindelse med å snakke om sitt intensivopphold. Samtidig utelukker ikke dette at det for enkelte kan være vanskelig å snakke om intensivoppholdet og erfaringene man sitter igjen med i etterkant. Dette er det derfor viktig at du tenker gjennom når du skal ta stilling til om du ønsker å delta eller ikke.

#### FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte masterstudent Benedicte Risberg, tlf.

466 98 503, e. post: [s142734@stud.hioa.no](mailto:s142734@stud.hioa.no), alternativt prosjektleder Kristin Halvorsen, [kristin.halvorsen@hioa.no](mailto:kristin.halvorsen@hioa.no)

### HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt.

### ØKONOMI

Du vil få dekt reiseutgifter i forbindelse med intervju.

### GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, saksnr 16-081. hos REK 17.03.2016.

## Samtykke til deltakelse i forskningsprosjekt

### JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET

.....

.....  
Sted og dato

Deltakers signatur

.....

Deltakers navn med trykte bokstaver

## Vedlegg 6: Kodingsprosess intensiverfaringer etter hjemkomst

Sitater	Koder	Underkategorier	KATEGORIER
<p>Ja, nei... Så hva skal jeg si om livet mitt? Det var bedre før jeg ble syk. Så ærlig må jeg være</p> <p>Ellers så har livet etterpå, ja det er fælt å si det, men det har blitt redusert</p> <p>Jeg hadde ett bedre liv når jeg røyka. Ikke satt jeg i rullestol og ikke var det ditten og datten Kommer ikke inn i campingvogna, så den har vi måttet sagt opp. Det er for slitsomt. Så jeg må bare tenke på alle de gode minnene jeg har</p> <p>Nei det året i fjor bare glemmer vi</p>	<p>Bedre før jeg ble syk</p>	<p>Redusert livskvalitet</p>	<p>EMOSJONELLE REAKSJONER ETTER INTENSIVOPPHOLDET</p>
<p>Ja, det går ikke fort nok og jeg får det ikke til. Og så sprekker jeg</p> <p>Så jeg får jo... Jeg har jo veldig kort lunte da Men det er ikke rettet mot ham. Det er rettet mot meg selv (sinnet)</p>	<p>Sint</p>	<p>Emosjonelle følelser</p>	
<p>Jeg har ikke sjans til å komme tilbake til full jobb. Til det er jeg for mye sliten</p> <p>Så har jeg veldig dårlig balanse Men... Jeg sov jo mye da... Det husker jeg. Ble fort sliten</p>	<p>Sliten</p>		
<p>Jeg håper jeg ikke har vært ett for stort troll hvertfall Mye mer sår og tar lettere til tårene</p>	<p>Sår</p>		
<p>Jeg har en sønn... Og han er veldig har vært veldig flink til å komme til meg omtrent hver dag... Så det er... Det hjelper meg veldig... For da, det er jo at jeg ikke behøver og sitte og tenke på allting</p> <p>Første gangen jeg måtte opp og få i gang magen min. Det tenker jeg faktisk ofte på når jeg er på badet her selv for det kommer jeg aldri til å glemme</p> <p>Men.. Jeg har... jeg tenker vel på dette, episoder, ting jeg er borti. Det er vel nesten ikke en dag uten at jeg er tilbake. Ikke å blar (dagboken), men en eller annen tanke</p> <p>Klokken 03 om natten da er jeg våken og kan like godt stå opp. Hvis jeg ligger bare i senga da... så... ligger jeg bare og tenker og tenker og tenker</p>	<p>Tanker</p>		
<p>Det blir litt lange dager og gå hjemme og ikke gjøre noen ting</p>	<p>Lange dager</p>		

Forespeilet trening med fysio ved utreise - fikk ikke dette	Forventninger offentlige		
<p>Da var jo alle unga der og barnebarna og alt og jeg satt jo bare i stolen</p> <p>Jeg hadde jo veldig mye folk rundt meg til å begynne med</p> <p>Altså nå var jo døtrene mine veldig flinke til også å komme og hvis det var noe spesielt så ordnet dem opp</p>	Familie	FAMILIEN SOM VIKTIG STØTTESPILLER	
Men jeg var egentlig ikke noe redd for at noe sånt skulle skje igjen eller at jeg... Når jeg kom hjem og var aleine... Jeg var ikke det altså	Ikke redd det skulle skje igjen	Trygg	
<p>Men du må jo prøve å legge det vonde bak deg. Og gå videre</p> <p>Den der må peke fremover (sikter til nesa)</p> <p>Selv om jeg ikke husker noe, så må det jo gå videre</p> <p>Nei... Prøver å se fremover.. Det er klart, jeg tenker jo, tenker jo en gang i blant, liksom da hvordan det var å hele greia med hva som har skjedd</p>	Se fremover		POSITIV INNSTILLING
Ja nei man får syk humor altså			
<p>Da, ehh... var jeg plutselig i kjelleren til broren min som var gjort om til ett labaratorium og da fikk jeg blodoverføring og kompisene hans var der som jeg har kjent over mange år og. Så det var det noe rare greier som var der. Den har jeg heller ikke hatt noe mer siden men</p> <p>Det er det luftgreiene som jeg liksom der kan jeg våkne opp om natten</p> <p>det er sånn i ettertid det er ikke så ille nå syns jeg men det var en del i ettertid da våknet jeg opp om natten som jeg bare (gisper for å vise) sånn. Så det var nok akkurat den akkurat den har kommet tilbake til meg en del</p> <p>Altså jeg... Jeg drømmer om alt mulig</p> <p>Altså drømmer... Det kan jeg si, at det har jeg hatt fryktelig mye av og det har jeg til dags dato</p> <p>Og (mannen) sier jo det at han våkner av at jeg (puster/gisper for å vise) puster og puster og liksom sliter med å få pusten så det var litt skremmende til å begynne med</p> <p>Men jeg har ikke hatt ett mareritt om dette i etterkant</p>		DRØMMER ETTER HJEMKOMSTEN	

<p>Pusten har vært laber</p> <p>Jeg trodde ikke man kunne bli så dårlig av å ha lite pust. Men det har jeg fått føle</p> <p>Og når jeg begynner å hoste og harke så ser folk på meg så sier jeg at jeg ikke har kols</p>	<p>Redusert pust</p>	<p>FYSISKE UTFORDRINGER</p>							
<p>Det tok veldig kjapt å gå fra rullestol til rullator til krykker og da så du liksom utviklingen. Men nå de siste mnd er det liksom sånn.. Ja... ser ikke jeg så mye da. Men de hjemme og sånn ser jo at jeg går litt bedre og har litt bedre balanse og sånn</p> <p>Vi har 2 etg så vi måtte bære ned senga og jeg kunne ikke gå i trapper og sånn enda</p> <p>Vanndrivende</p> <p>Så når bena er tette.. Da reiser vi bort</p> <p>Jeg sliter veldig med bena. Åpne sår. Jeg har følelsen av at jeg går som en mumie</p> <p>Skulle så gjerne bare kastet rullestolen og dette her (O2) og bare gå. Men det kan jeg ikke. Det er bittert. Jeg prøver å ikke være det men Det er det jeg er så lite mobil. Det irriterer meg..</p>	<p>Mindre mobil</p>			<p>FYSISKE UTFORDRINGER</p>					
<p>Liggesår</p>	<p>Liggesår</p>					<p>FYSISKE UTFORDRINGER</p>			
<p>Tarmen er jo ute.... Den ligger ute enda</p>	<p>Stomi</p>							<p>FYSISKE UTFORDRINGER</p>	
<p>Akkurat det å bli satt i en rullestol det nektet jeg altså. Det var ikke snakk om</p>	<p>Gå selv</p>								

## Vedlegg 7: Godkjenning fra Personvernombudet ved aktuelle sykehus

Dato: 30. mai 2016

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Sak: Personvernombudets uttalelse til innsamling og behandling av personopplysninger

---

Saksnummer/  
Personvernnummer: 16-081

### **Personvernombudets uttalelse til innsamling og behandling av personopplysninger for forskning i prosjektet ”Intensiverfaringer etter intensivopphold”**

#### Prosjektbeskrivelse:

*Tidligere forskning har avdekket at tidligere intensivpasienter sliter med fysiske og psykiske senplager. Forskning viser at ca. 30 % har symptomer forenelig med Post Traumatisk Stress Syndrom (PTSD), som innenfor intensivmedisin betegnes som Post Intensive Care Syndrom (PICS). Forskning viser at dagbok og oppfølging har betydning for bearbeiding av intensivoppholdet, men fortsatt mangler mye forskning innen tema. Internasjonal forskning og intensivmiljøer setter fokus på å utvikle gode tiltak for å bearbeide intensivopphold. Denne studiens hensikt er å undersøke hvordan pasienter som har ligget to uker eller mer på respirator erfarer intensivoppholdet ett år etter utskrivelse. I studien vil det særlig legges vekt på hvordan sykepleieleidet dagbok og oppfølgingsamtale har bidratt til å bearbeide erfaringene. Studien har et utforskende og beskrivende forskningsdesign med bruk av kvalitativ metode og individuelle intervjuer med tidligere intensivpasienter.*

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

Med hjemmel i Personopplysningsforskriftens § 7-12 jf. Personopplysningsloven § 31, har Datatilsynet, ved oppnevning av personvernombud, fritatt sykehuset fra meldeplikten til Datatilsynet. Forskningsprosjekter (studier) som omfatter høsting, lagring og tilgjengeliggjøring samt behandling av person-/helseopplysninger, meldes derfor til sykehusets personvernombud, se særlig personopplysningsforskriften § 7-27 første ledd om forskningsprosjekter, som lyder slik:

*Behandling av personopplysninger i forbindelse med et forskningsprosjekt er unntatt fra konsesjonsplikt etter personopplysningslovens § 33 første ledd dersom*



*prosjektet er tilrådd av personvernombud. Omfatter prosjektet medisinsk og helsefaglig forskning, skal det i tillegg være tilrådd av en regional forskningsetisk komité.*

Personvernombudet har vurdert det til at den planlagte databehandlingen av personopplysninger / helseopplysninger tilfredsstiller de krav som stilles i helseforsknings- og personvermlovgivningen. Personvernombudet har ingen innvendinger til at den planlagte databehandlingen av personopplysninger / helseopplysninger kan igangsettes under forutsetning av følgende:

1. Forskningsansvarlig / databehandlingsansvarlig er Høyskolen i Oslo og Akershus (HIOA) ved adm. direktør.
2. Avdelingsleder og forskningsansvarlig i divisjonen/klinikken ved [redacted] har godkjent gjennomføringen av prosjektet.
3. Prosjektet er vurdert og godkjent av REK og forutsetningene må oppfylles.
4. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger (sensitive opplysninger) i prosjektet skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
5. Vedlagte samtykke benyttes.
6. Data lagres som oppgitt i meldingen.
7. Kodeliste som kobler avidentifiserte data (*indirekte identifiserbare helseopplysninger*) med personopplysninger lagres som angitt i meldingen og oppbevares separat nedlåst på adgangsbegrenset rom på HIOA.
8. Prosjektslutt er 10.12.2017. Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene likevel bevares inntil 10.12.2022, da skal data slettes eller anonymiseres ved at kodelisten slettes og eventuelle andre identifikasjonsmuligheter i databasen fjernes (senest 6 mnd etter sluttdato).
9. Dersom formålet, utvalget av inkluderte eller databehandlingen endres må personvernombudet gis forhåndsinformasjon om dette i likhet med REK.

Prosjektet er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over forsknings- og kvalitetsprosjekter.

Lykke til med studien!

Med vennlig hilsen  
for Personvernombudet

*Leveres sammen med oppgaven i eksamensinnleveringsrommet i Fronter*

**KLAUSULERING AV OPPGAVE AV ANDRE GRUNNER  
ENN LOVBESTEMT TAUSHETSPLIKT**

**AVTALE INNGÅTT MELLOM HØGSKOLEN I OSLO OG AKERSHUS, FAKULTET FOR HELSEFAG  
OG**

**STUDENT: Benedicte Risberg FØDT: 31.05.1986**

**Studentnummer: s142734 Studieprogram:**

Der master- eller bacheloroppgaver ikke inneholder opplysninger undergitt lovbestemt taushetsplikt, kan Høgskolen i Oslo og Akershus 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 høgskolens 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 høgskolens åpne vitenarkiv, ODA før embargotidens utløp (1-5 år).

*Oppgavens tittel: Hvordan har intensivpasienter erfart det første året etter utskrivelse fra intensivavdelingen?"*

*– En studie med særlig fokus på dagboken- og oppfølgingssamtalens betydning.*

Adresse: Hasleveien 26	0571 Oslo
Telefon: 46698503	
E-post: risberg_benedicte@hotmail.com	

Faglig veileder: Kristin Halvorsen		
Institutt: Høgskolen I Oslo og Akershus		
Jeg tilrår at oppgaven klausuleres	Sted: <i>Kjeller</i>	Dato: <i>13.9.2016</i>

Veileders underskrift: *Kristin Halvorsen*

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

Klausuleringen gjelder for 1 år og settes på grunn av:

Ønske om å skrive og publisere artikkel.

*Benedicte Risberg*  
studentens underskrift