Kandidatspeciale

Follow-up samtaler med tidligere patienter og pårørende efter udskrivelse fra intensiv afdeling

af

Brenda Lisbeth Vestergaard

Sektion for Sygepleje, Institut for Folkesundhed
Aarhus Universitet
nr. 273/2014

KANDIDATUDDANNELSEN I SYGEPLEJE

Navn: Brenda Lisbeth Vestergaard
Modul: Kandidatspeciale
Måned og år: Juni 2014
Vejleder: Ingrid Poulsen
Anslag: 119.999

Follow-up samtaler med tidligere patienter og pårørende efter udskrivelse fra intensiv afdeling

af

Brenda Lisbeth Vestergaard

Sektion for Sygepleje
Institut for Folkesundhed
Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet
Aarhus Universitet
Høegh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Århus C

Copyright © Brenda Lisbeth Vestergaard og Sektion for Sygepleje, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet
Elektronisk udgivelse på http://www.folkesundhed.au.dk/kandidatspecialer
ISSN 1602-1541. ISBN 978-87-93117-07-5

Dette kandidatspeciale har i 2014 udgjort grundlaget for tildeling af kandidatgraden i sygepleje (cand.cur.) ved Aarhus Universitet

RESUMÈ

FOLLOW- UP SAMTALER FOR TIDLIGERE PATIENTER OG PÅRØRENDE EFTER UDSKRIVELSE FRA INTENSIV AFDELING.

Problemformuleringen for specialet var: *Hvilke temaer fremkommer ved tematisk analyse af refererede narrativer berettet af tidligere patienter og deres nærmeste pårørende i forbindelse med follow-up samtaler på intensiv afdeling? Hvad udtrykker temaerne i relation til patienten og de pårørendes oplevelse af indlæggelse og besøg på intensiv afdeling, forløbet efter udskrivelsen samt betydningen af follow-up samtaler?*

Dette er søgt belyst gennem anvendelse af tematisk analyse, hvor 23 refererede narrativer, berettet af tidligere patienter og deres pårørende, udgør materialet for analyse.

Fire temaer er fremkommet; At blive ”sat ud af spillet” & svæve mellem liv og død, angst for at miste & uvisheden for fremtiden, sygeplejerskens nærvær, betydningen af narrativer og dét at fortælle sin historie.

Det kan konkluderes, at dét at holde follow-up samtaler med tidligere patienter og deres pårørende er et betydeligt tiltag. Ved at fremføre sin fortælling, kan større grad af forståelse og sammenhæng i livet efter udskrivelsen opnås.

ABSTRACT

FOLLOW-UP CONVERSATIONS WITH FORMER PATIENTS AND THEIR RELATIVES AFTER DISCHARGE FROM ICU

The research question for this report is: Which themes emerges by thematic analysis of referred narratives, told by former patients and closest relatives in connection with follow-up conversations at ICU? What do the themes express in relations to the patient and the relatives experiences of being hospitalized and visiting at ICU. How do they see the period after discharge and the importance of follow-up conversations?

The method used is thematic analysis, where 23 referred narratives, told by former patients and their relatives are analyzed.

Four themes have come up: Being lost & being between life and death, anxiety of losing & uncertainty concerning the future, nurse´ being there, the meaning of narratives and being able to tell your story.

It is concluded that having follow-up conversations with former patients and their relatives is imperative. By letting the former patients and relatives tell their story, understanding and coherence in life seems easier to comprehend.

INDHOLDSFORTEGNELSE

RESUMÈ 1
ABSTRACT 2
INDHOLDSFORTEGNELSE 3
1. INDLEDNING 7
1.1 Indledende litteratursøgning 9
Tabel 1.1.1. Oversigt over søgeord for indledende søgning 9
2. BAGGRUND 10
2.1 Beskrivelse for valg af emne 10
2.2. Historisk rids i relation til follow-up programmers begyndelse 12
2.3. Pårørende til patienter på ITA 13
3. STRUKTURERET LITTERATURSØGNING SAMT -GENNEMGANG 14
3.1 Databaser 15
3.2 Bloksøgning 16
Figur 3.2.1. Model for bloksøgning med søgeord 16
3.3 Booleske operatorer 17
3.4 In- og eksklusionskriterier 17
Figur 3.4.1. Inklusion- og eksklusionskriterier 18
3.5 Flow-chart over den strukturerede litteratursøgning 18
Figur 3.5.1: Flow-chart over strukturerede litteratursøgning og dennes resultat 19
3.6 Gennemgang af inkluderede artikler 20
3.6.1 Patientperspektivet 20
3.6.2 Pårørendeperspektivet 22
3.6.3 Sygeplejeperspektivet 22
3.6.4 Follow-up forløb og deres betydning for patient og pårørende 24
3.7 Afgrænsning 25
4. PROBLEMFORMULERING 26
Figur 4.1 Begrebsafklaring 27
5. METODE 27
5.1 Begrundelse for og gennemgang af metodevalg for analyse af empiri 27
5.2 Videnskabsteoretisk forståelsesramme 28
5.3Egen forforståelse 29

5.4 Tematisk analyse 30
Figur 5.4.1 Analyseredskab i relation til kategorier og begreber. 30
Figur 5.4.2 Analyseredskab i relation til forskningsspørgsmål stillet til de refererede narrativer 31
Figur 5.4.3 Beskrivelse af hvorledes de fem analyseniveauer er gennemgået i analyseprocessen 32
5.5 Analyseafsnit 32
5.6 Empiriens fremkomst 33
5.6.1 Beskrivelse af afdeling for indsamling af empiri 33
5.6.2 Metode for indsamling af empiri 34
5.6.3 Formål med samtaler 35
5.6.4 Praktisk gennemførelse af follow-up samtaler og besøg på afdeling samt patientstue 35
5.6.5. Forberedelse til follow-up samtaler 35
5.6.6. Patient-pårørendestyret samtale 36
5.6.7. Etiske overvejelser 36
5.6.8. Artikel 37
6. ANALYSE 37
6.1. Indledende møde før opstart af analyse af empiri 37
6.2. Analysens fund 38
Figur 6.2.1. Analysens fund 39
6.3. Patienternes oplevelser fra indlæggelsen 40
6.3.1. Erindringer og drømme 40
6.3.2. Tid 41
6.3.3. Uro 42
6.3.4. Alvorligheden 43
6.3.5. At miste kontrol 44
6.3.6. Vished og tryghed 44
6.3.7. Plejeprocedurer 45
6.4 De pårørendes oplevelser fra besøg hos patienten 46
6.4.1. Det svære og voldsomme ved at være pårørende 46
6.4.2. Informationsniveau 46
6.5. Sygeplejerskens tilstedeværelse 47

6.6. Dagbog 48
6.7. Forløbet efter udskrivelsen fra ITA 49
6.7.1. Forløbet efter udskrivelsen i relation til patienten og de psykiske konsekvenser ved kritisk sygdom og indlæggelse på ITA 49
6.7.2. Forløbet efter udskrivelsen i relation til de fysiske konsekvenser efter kritisk sygdom og indlæggelse på ITA 51
6.7.3. Forløbet efter udskrivelsen i relation til patienten og de sociale konsekvenser ved kritisk sygdom og indlæggelse på ITA 51
6.8. Forløbet efter udskrivelsen i relation til de pårørende 52
6.8.1. Angst og uvished 52
6.9. Betydningen af follow-up forløb 53
6.9.1. Gavn og glæde af samtaler og besøg 53
7. DISKUSSION 54
7.1. Temaer 55
Figur 7.1.1. Temaer fremkommet i kraft af analyseprocessen 55
Figur 7.1.2. Illustrerer hvorledes temaerne griber ind i hinanden. 56
7.2. At blive sat ”ud af spillet” & at svæve mellem liv og død 56
7.2.1. Magtesløshed og tab af autonomi 58
7.2.2. Sårbarhed 59
7.2.3. Lidelse 60
7.3. Angst for at miste og uvisheden for fremtiden 61
7.4. Sygeplejerskens nærvær 62
Figur 7.4.1. Providing Comfort Measures for the Critically and Acutely ill 63
Figur 7.4.2. Caring for Patients Families 65
7.5. Betydningen af narrativer og dét at kunne fortælle sin historie 65
7.6. Metodediskussion 68
7.6.1. Metodekritik af valg af metode 68
7.6.2. Metodekritik af dataindsamling 69
8. KONKLUSION 72
9. PERSPEKTIVERING 74
10. REFERENCELISTE 76
11. BILAG 80
Bilag 1. Præsentation af de inkluderede artikler. 80

Bilag 2. Noteark, tematisk analy-
se……87

Bilag 3. Pjece som sendes til tidligere patien-
ter……88

1. INDLEDNING

At gennemgå et indlæggelsesforløb på en intensiv afdeling[1], kan for mange patienter medføre alvorlige konsekvenser i relation til det fysiske og psykiske forløb, efter udskrivelse fra afdelingen.

Efter endt pleje og behandling på ITA overflyttes patienterne oftest til en almen sengeafdeling, for herefter at blive udskrevet til et genoptræningsforløb eller til eget hjem. Forløbet efter udskrivelse fra ITA kan af patienterne opleves som værende komplekst og udfordrende.

De senere år har fokus på tidligere patienters fysiske og psykiske forløb efter udskrivelsen fra ITA været tiltagende, da det viser sig, at patienterne ofte oplever at have komplikationer i relation til dette.

Vanskelighederne kan opstå dels som en konsekvens af den kritiske sygdom, dels som en konsekvens af selve den intensive indlæggelse og dennes behandlings- og plejetiltag.

Fokus på de nærmeste pårørende til en patient, der er indlagt på ITA, er ligeledes tiltaget de seneste år. Det viser sig, at også pårørende oplever konsekvenserne af at være dén, der gennemgår den svære og kritiske tid på nærmeste hold, med megen uvished, stress og nervøsitet for hvordan det skal gå med patienten, samt overvejelser om hvilke konsekvenser det får for livet efter udskrivelse fra ITA.

En større gruppe patienter overlever i dag kritisk sygdom grundet den stadige udvikling vedr. behandlingstiltag inden for det intensive speciale samt den almene medicinske udvikling. Tal fra Danmarks Statistik viser, at den demografiske udvikling i Danmark medfører, at andelen af ældre over 65 år anslås at stige med 76 % indtil år 2042 (Danmarks Statistik, 2014; Vinge, 2010). Statens Institut for Folkesundhed forventer en stigning i forekomst af kronisk sygdom (Vinge, 2010), hvilket sammen med ovenstående vil medføre en større andel af syge og kronisk syge i vores samfund. Dette vil betyde, at en stigende andel af befolkningen vil komme til at opleve et intensivt indlæggelsesforløb grundet kronisk og kritisk sygdom, hvilket igen

[1] Bliver fremover benævnt ITA

vil have den konsekvens, at beskrivelserne af symptomerne, som kan fremkomme i forløbet efter udskrivelse fra ITA, vil være hyppigere forekommende end hidtil.

Ifølge Dansk Intensiv Database (DID) forekom der fra 1.januar 2012 til 31.december 2012, 32.148 indlæggelser på de intensive afdelinger i Danmark, hvoraf 21.218 af disse patienter oplevede at blive overflyttet til en sengeafdeling efter endt intensiv terapi (DID, 2013).

På landsplan er der i Danmark 43 intensive afdelinger (FSAIO.net, 14.marts, 2014).

I forsøget på at hjælpe tidligere patienter samt deres nærmeste pårørende gennem det komplekse forløb efter udskrivelsen, kan den respektive intensive afdeling tilbyde patienter og pårørende et follow-up forløb. Et follow-up forløb kan indeholde et besøg på den pågældende intensive afdeling, hvor samtale med sygeplejersker og evt. læge, samt et besøg på en sygestue tilbydes. I fald der er fremstillet en patientdagbog af de pårørende og/eller sygeplejerskerne på afdelingen, kan denne ligeledes gennemgås sammen med plejepersonalet. Disse follow-up forløb ses oftest ledet af intensive sygeplejersker.

Otte af Danmarks 43 intensive afdelinger tilbyder ifølge Egerod (2013), et follow-up forløb for tidligere patienter og pårørende.

Jeg har som sygeplejerske arbejdet inden for det intensive speciale siden år 2000, og blev i 2002 ansat på min nuværende arbejdsplads, som er en almen ITA i Hovedstadsområdet. I 2010 begyndte afdelingen at tilbyde tidligere patienter og de nærmeste pårørende, follow-up samtaler og -besøg på afdeling og sengestue, svarende til beskrivelsen af follow-up forløb ovenfor. Samtalerne fra besøgene bliver efter samtalens afslutning refereret af en af de deltagende sygeplejersker.

Dette speciale vil tage sit udgangspunkt i denne samling af refererede narrativer.

Ved tematisk analyse af de refererede narrativer, er håbet at vigtig viden fremkommer til anvendelse i og udvikling af sygeplejen.

Således udgør dette for mig en vægtig årsag til, at dette speciale omhandler follow-up forløb for tidligere patienter indlagt på ITA, og deres pårørende.

1.1. Indledende litteratursøgning

For at undersøge emnet follow-up forløb og tidligere patienter samt de nærmeste pårørendes oplevelser vedr. forløbet under indlæggelsen og tiden efter udskrivelsen fra ITA, indledte jeg med en bred litteratursøgning. Denne beskrives i nedenstående afsnit.

Søgeord anvendt for den indledende søgning var follow-up, intensive care nursing eller intensive care unit samt family eller relatives.

Tabel 1.1.1. Oversigt over søgeord for indledende søgning

Follow-up	Intensive care nursing	Intensive care unit	Family	Relatives

Denne indledende søgning fandt sted i databaserne: SweMed, CINAHL, Scopus, PubMed og PsycINFO. Fagbladet "Sygeplejersken" og hjemmesiden for AU-library er med fritekst søgning, ligeledes undersøgt for relevante artikler. F.eks. søgte jeg med friteksten; Egerod og follow-up, idet jeg var bekendt med at Ingrid Egerod[2] har forsket i relation til follow-up forløb for tidligere patienter indlagt på ITA. Desuden blev jeg bekendt med studier gennem krydsreferencer i relevante artikler.

Jeg har ligeledes søgt på Forskningsdatabasen, da denne indeholder henvisninger til dansk forskningslitteratur (Bjerrum, 2005). Denne viste sig at være brugbar, idet referencer fremkom ved anvendelse af søgeordene follow-up og intensive care nursing.

I denne indledende søgning er der søgt 10 år tilbage. Ved krydsreference er nogle af studierne dog ældre, men medtaget, da de perspektiverer historikken i relation til follow-up forløb.

[2] Ingrid Egerod, professor, forsker i sygeplejens problemstillinger.

2. BAGGRUND

2.1. Beskrivelse for valg af emne

Hvor flere studier er nævnt samtidig, fremgår det af fodnoterne hvilke slags studier der er tale om. Ellers nævnes det i teksten.

Patienter, som gennemgår et indlæggelsesforløb på et intensivt sengeafsnit, vil ofte i forløbet efter udskrivelsen fra afdelingen, opleve forekomst af såvel fysiske som psykiske påvirkninger og forandringer. Adskillige studier fra England og Skandinavien behandler dette, her i blandt Jones et al. (2001)[3], Schandl et al. (2011)[4], Ågård et al. (2012)[5], samt Cutler, Hayter & Ryan, (2013)[6].

De påvirkninger og forandringer der kan være tale om patienterne mærker og føler efter udskrivelse fra en ITA, kan indbefatte nedsat fysisk førlighed, træthed, søvnbesvær, hallucinationer, vrangforestillinger, angst, depression, post traumatiske stress symptomer samt generel nedsat livskvalitet (Jones et al., 2010, Knowles et al., 2009, Oeyen et al., 2010)[7].

Desuden oplever en stor gruppe tidligere patienter at have et ”hul” i hukommelsen, og derved opleve fornemmelsen af at noget tid i livet er væk, hvilket Rattray & Hull (2008) beskriver i

---

[3] Et cohorte-studie udført med anvendelse af interviews af tidligere patienter 2 og 8 uger efter udskrivelsen fra ITA (Jones et al, 2001). Spørgeskemaer blev ligeledes anvendt hvor 45 patienter deltog (ibid).

[4] Et svensk studie af Schandl et al., (2011), hvor screening af tidligere patienter for fysiske og psykiske komplikationer hhv. 3, 6 og 12 måneder efter udskrivelsen udføres. 61 patienter deltog (ibid).

[5] Ågård et al., (2012), har baseret deres danske studie på grounded theory og er et longitudinalt studie udgangspunkt taget i interviews med 35 patienter.

[6] Den engelske artikel af Cutler, Hayter & Ryan´s (2013), bygger på et litteraturstudie med 26 kvalitative studier inkluderet.

[7] De nævnte studier udgøres af hhv. 2 engelske og 1 amerikansk studie, hvor de to engelske artikler er RCT-studier (Jones et al., 2010 ; Knowles et al., 2009) og det amerikanske er et systematisk litteraturstudie (Oeyen et al., 2010).

et litteraturstudie fra England. Grundet indlæggelsen på ITA, er fornemmelsen af at samvær med pårørende der er gået tabt, ligeledes dominerende (Rattray & Hull, 2008).

I sidstnævnte studie påpeges det endvidere, at forskningen indenfor rehabilitering af patienter, som tidligere har været indlagt på intensive afdelinger, primært har haft fokus på den fysiske rehabilitering og ikke på den psykiske rehabilitering (Rattray & Hull, 2008).

Dette understreges ligeledes af Zetterlund et al. (2012) i en svensk artikel baseret på spørgeskemaer i et multicenter studie. Artiklen giver en beskrivelse af, at det er den medicinske behandling og kroppens fysiske optimering, som har været omdrejningspunktet under indlæggelsen på ITA (Zetterlund et al., 2012). Således har fokus på de psykiske konsekvenser, indlæggelsen kan have for patienterne, været nedprioriteret (ibid).

Endvidere har det i en årrække været anskuet således, at den intensive afdeling har været betragtet som et sted patienterne blot skulle igennem som en slags ”service-stop-over”, for herefter at følge vejen videre i sygehussystemet (Griffiths & Jones, 2007). Bekymringerne om hvor patienten ”kom fra” og hvordan patientens videre forløb foregik, har stort set været fraværende fra plejepersonale og behandleres side (ibid).

Egerod et al. (2013), beskriver i et dansk komparativt og deskriptivt studie, hvorledes fokus på området vedr. tidligere patienters bedring og rehabilitering, er øget betydeligt de seneste årtier. Herunder er fokus på de psykiske følger efter en intensiv indlæggelse ligeledes blevet opprioriteret (Egerod et al., 2013).

Rattray & Hull (2008), pointerer, at hvis dét at komme sig efter en intensiv indlæggelse skal optimeres, må forekomst og faktorer, som gør sig gældende for hvorledes den tidligere patient bedres efter intensiv indlæggelse, identificeres for at de rette interventioner i denne sammenhæng kan iværksættes. Det konkluderes i studiet, at follow-up klinikker anses som værende en måde hvorpå såvel information om den tidligere patients sygdomshistorie som den fornødne omsorg og pleje kan udføres (Rattray & Hull, 2008)

Modrykamien (2012), konkluderer i sit litteraturstudie, at yderligere erfaringer med follow-up-services er nødvendige for at kunne evaluere på hvilken indflydelse follow-up forløb har på tidligere patienters længerevarende konsekvenser af et intensivt indlæggelsesforløb. Selvom denne evaluering er fraværende, synes follow-up forløb at være vigtige for såvel tidligere patienter som pårørende (Modrykamien, 2012).

Ovenstående giver anledning til at gengive et historisk rids af follow-up programmers begyndelse.

2.2. Historisk rids i relation til follow-up programmers begyndelse

I England i 1990 opstartede Richard D. Griffiths og Christina Jones en follow-up- og rehabiliteringsservice for tidligere patienter (Griffiths & Jones, 2007).

Formålet med denne service var, at udvikle redskaber som kunne være medvirkende til at skabe indsigt i patienternes fysiske og psykiske følgesygdomme som en konsekvens af indlæggelsen på intensiv (ibid). Desuden skulle der være fokus på hvorledes interventioner relateret til denne kontekst kunne udvikles og anvendes (ibid).

I artiklen ”Seven lessons from 20 years of follow-up of intensive care unit survivors”, beskriver Griffiths & Jones (2007), hvorledes opstarten af denne service forekom, samt hvilke årsager der var udløsende faktorer for opstart af en sådan service. Der forelå to vægtige grunde:

- 1) Identificering af signifikant forekomst af fysiske og psykiske sygdomme 6 måneder efter udskrivelse fra ITA, hvor de tidligere intensive patienter følte at deres daglige liv og virke var påvirket (Griffiths & Jones, 2007). Det omhandlede nedsat førlighed samt bekymringer og generelt følelsen af at være sorgfuld (ibid).
- 2) Adskillige follow-up informationer bl.a. baseret på spørgeskemaer var fremkommet i løbet af de forrige årtier, men der forelå kun sparsomt materiale, som beskrev og kunne være behjælpelig i relation til at imødekomme de udfordringer, som tidligere patienter udskrevet fra en ITA måtte leve med (Griffiths & Jones, 2007).

I Danmark er follow-up forløb blevet tilbudt patienter og pårørende efter udskrivelsen fra ITA siden år 2000 (Egerod et al., 2013). Formålet med follow-up programmerne i Danmark var primært at fremme patienternes bedring efter udskrivelse fra ITA (ibid). Det sekundære for-

mål var at informere intensive sygeplejersker om de følger som patienterne må leve med som konsekvens af indlæggelsen på ITA (ibid).
I Norge og Sverige er follow-up programmer blevet etableret i de tidlige 1990ere (Egerod et al., 2013).

Således indeholder follow-up forløb for tidligere patienter i dag samtaler, besøg på afdelingen, besøg i tidligere patienters hjem eller på follow-up klinikker samt konkrete rehabiliteringsprogrammer (Egerod et al., 2013).

Oftest deltager de pårørende til patienten i de follow-up forløb som patienten tilbydes. Der er øget fokus på de pårørendes rolle dels i forhold til patienten, dels fordi de pårørende også oplever de konsekvenser det også for dem kan have at et nært familiemedlem er indlagt på ITA. Dette beskrives i nedenstående afsnit.

2.3. Pårørende til patienter på ITA

De pårørendes betydning for patienten er yderst vigtig, og bibringer patienten følelsesmæssig støtte (Olsen, Dysvik & Hansen, 2009). Desuden viser det sig, at de pårørende har stor indflydelse på patientens pleje og bedring under indlæggelsen på ITA (ibid).
De pårørendes betydning i den intensive afdeling er således ikke uvæsentlig.

Et studie af Engstrøm & Söderberg (2007), påpeger dette og udtrykker, at de pårørendes er centrale og kan øve indflydelse på hvorledes den pågældende patient plejes. Pårørende kan udtale sig og give informationer om patienten, som kan være nyttig viden for sygeplejerskerne, og giver dem en chance for at lære patienten bedre at kende (Engström & Söderberg, 2007). Patienten er oftest ude af stand til at tale eller på anden måde give udtryk for sine behov, og her må de pårørende tjene som talsmænd for patienten (Maxwell, Stuenkel & Saylor, 2007).

Modrykamien (2012) udtrykker i et review, at det er en efterhånden velkendt realitet, at tidligere patienter, samt patienternes nærmeste pårørende, lider af længerevarende komplikationer, som underkendes af de ansatte indenfor det intensive speciale.

I en leder skrevet af gæsteforfatter Harvey & Davidson (2011), i Critical Care Nursing, med titlen ”Long-term consequences of critical illness: A new opportunity for high-impact critical care nurses”, fremgår det at konsekvenserne for pårørende til en kritisk syg patient kan være omfattende. De pårørende kan opleve de samme symptomer efter udskrivelse af patienten fra ITA, som selve den tidligere intensive patient, med forekomst af bl.a. depression, angst og post traumatiske stress symptomer (Harvey & Davidson, 2011).

I lederen konkluderes det, at de som er hospitalsansatte/plejepersonale, ikke længere kan måle deres succes i om patienterne overlever (Harvey & Davidson, 2011). Patienterne og deres pårørende måler successen i om de kan nå det funktions- og livskvalitetsniveau, som var til stede før indlæggelsen og den kritiske sygdom (ibid). Derfor er det vigtigt at følge med i hvad der ”rører” sig i forhold til hvorledes sygeplejersker og læger ansat på de intensive afdelinger, kan være med til at forebygge de længerevarende konsekvenser, som patienter og pårørende må leve med (Harvey & Davidson, 2011). Dette skal opnås vha. information til patienter og pårørende om, at velkendte symptomer, som konsekvens af indlæggelsen på ITA kan forekomme, og at strategier i afdelingen skal indarbejdes, så forebyggelse af disse kan finde sted (ibid).

Med udgangspunkt i ovenstående baggrundsafsnit, ønsker jeg vha. en struktureret litteratursøgning at perspektivere problemstillingen yderligere. Beskrivelse af denne er indeholdt i nedenstående afsnit.

3. STRUKTURERET LITTERATURSØGNING SAMT -GENNEMGANG

I dette afsnit beskrives hvorledes den strukturerede litteratursøgning er udarbejdet. Beskrivelsen indeholder kriterier for in- og eksklusion af artikler, flow-chart for den strukturerede litteratursøgning og tabel med oversigt over de inkluderede studier. De inkluderede studier bearbejdes i en litteraturgennemgang, hvorefter afgrænsningsafsnit udarbejdes. Dette videreføres og er med til at danne grundlag for specialets problemformulering.

3.1 Databaser

Den struktureererede litteratursøgning har taget sit udgangspunkt i databaserne CINAHL[8], PubMed[9], PsycINFO[10] og Scopus[11]. Disse databaser indeholder alle studier med reference til sundhedsvidenskab (Buus et al., 2008). PsycINFO kan desuden supplere med at inddrage studier med fokus på de psykologiske aspekter ved menneskelivet (AU database info, 2014), hvilke er relevante at inddrage i relation til dette speciales problemstilling.
Med udgangspunkt i søgeordene, hvilke er skitseret neden for i en model for bloksøgning, er studier med relevans for dette speciales problemstilling fremkommet.

Der er i alle fire databaser søgt artikler på dansk, svensk, norsk og engelsk. Ligeledes er kun voksne patienter medtaget. Aldersgrænsen for hvornår alderen skiller børn fra voksne er forskellig i de respektive databaser.

Der er søgt 10 år tilbage, og kun de artikler som er peer-reviewed er inkluderet. Herved er det sikret, at studierne er gennemgået og godkendt af forskere, før de er accepteret til publikation i ansøgte tidsskrift for dette (Polit & Beck, 2010).

---

[8] CINAHL-databasen er ifølge Polit & Beck (2010), den vigtigste database for sygeplejersker, idet denne refererer til stort set alle engelsksprogede videnskabelige artikler, bøger og afhandlinger med relevans for netop sygeplejefaget og forskningen inden for feltet. Den indeholder materiale tilbage fra 1982 til nu, og består af over 1,3 millioner optegnelser (Polit & Beck, 2010), og ca. 500 indekserede tidsskifter, hvor af 65% af disse er sygeplejefaglige (Buus et al., 2008).

[9] PubMed-databasen er en søgemaskine under MEDLINE (Willman, Stoltz & Bathsevani, 2007). MEDLINE er den primære base for National Library of Medicine (ibid), og indeholder mere end 16 millioner referencer til bl.a. det medicinske samt sygeplejefaglige felt (Buus et al., 2008). Den indeholder ca. 5000 medicinske, sygeple- je- og sundhedsfaglige tidsskrifter, dateret tilbage til 1960´erne (Polit & Beck, 2010).

[10] PsycINFO dækker alle fag, men publikationerne henviser til artikler indeholdende psykologiske aspekter (AU-database info, 2014). De refererede tidsskrifter indeholdt i denne database kan dateres tilbage til 1887, og 50.000 artikler tilkommer hvert år (Willman Stoltz & Bathsevani, 2007).

[11] Scopus dækker alle fag, her i blandt sundhedsvidenskab, naturvidenskab, humaniora og psykologi (AU-database info, 2014). Scopus har såvel en artikeldatabase som citationsindeks (ibid), og danner derfor et godt grundlag som alternativ i forhold til de mere fagspecifikke databaser (ibid). Den indeholder artikler fra 1996 frem til nutid (ibid).

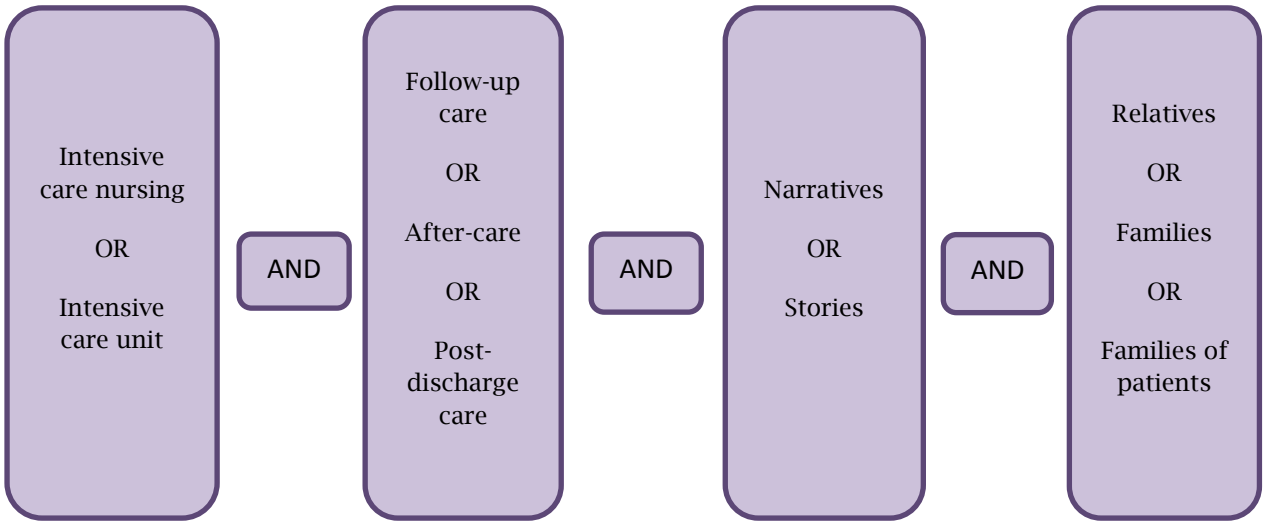
3.2 Bloksøgning

Søgeordene er, som omtalt oven for, inddelt i blokke. Litteratursøgning i databaser vha. bloksøgning er fordelagtig, idet en søgning opstillet på denne måde, er medvirkende til at overskueliggøre den strukturerede litteratursøgning (Buus et al., 2008). Desuden kan bloksøgningen indsnævres og udvides og blokke kan fjernes og tilføjes (ibid).

Denne bloksøgning udgøres af 4 blokke med de engelske søgeord, hvorved emneordssøgning i databasernes Tesaurus, MeSH eller Headings kan foregå. Dette er medvirkende til, at definitioner på databasernes emneord fremkommer med de ord, der ligger hhv. over og under i et hierarki for tesaurus (Buus et al., 2008). Dette betyder at søgningen i databasen kan blive mere præcis i relation til den strukturerede litteratursøgnings anvendte søgeord (ibid).

Søgeordene som er anvendt, relaterer sig til dette speciales problematik vedr. den tidligere patient, pårørende og follow-up forløb.
Narrativer er medtaget i en blok, da begrebet er indeholdt i den foreløbige problemformulering.

Figur 3.2.1. Model for bloksøgning med søgeord



Blokken med narratives OR stories, viste sig dog at være yderst begrænsende for søgningen i 2 af databaserne. Derfor er denne blok kun medtaget i søgningen i CINAHL samt Scopus.

I CINAHL er alle blokke kombineret på ovenstående vis i en samlet søgning. I de øvrige tre databaser, er der søgt vha. søgeordene i én blok ad gangen. Søgningen på de enkelte blokke i de tre respektive databaser er til sidst kombineret med AND.

Søgeordene i PsycINFO vedr. blokken med ”Relatives OR Families OR Families of patients” fremkom i databasens tesaurus, med flere detaljer i beskrivelsen af denne konstellation af søgeord. Således er der ud over søgeordene i blokken ligeledes søgt på ”families of patients in ICU”, ”families of ICU patients”, ”families of critically ill patients”, ”needs of families of critically ill patients” og ”families of intensive care unit patients”.

Denne detaljerede søgning var medvirkende til en perspektivering af søgningen i relationen patient/pårørende.

3.3. Booleske operatorer

De booleske operatorer AND og OR er anvendt for at kunne udelukke men også udbrede perspektivet i litteratursøgningen. Booleske operatorer anvendes for at kunne kombinere flere søgeord (Jensen & Matzen, 2010) for herved igen at kunne kombinere søgningen (Buus et al., 2008).

3.4. In- og eksklusionskriterier

For at artikler kunne inkluderes, skulle de indeholde undersøgelser og beskrivelser af hvorledes tidligere patienter, pårørende og intensive sygeplejersker forholdt sig til dét at tage del i follow-up forløb. Follow-up forløb skulle således beskrives, så betydningen af follow-up samtaler og - besøg forelå eksplicit. Herved blev det tydeligt hvad den tidligere patient, de pårørende samt sygeplejerskerne havde af refleksioner, udtalelser og tanker om emnet.

Artiklerne er in- og ekskluderet i flere trin. Udvælgelsen af relevante referencer er foretaget først ved vurdering af titlens relevans (Buus et al., 2008). Hvor jeg var i tvivl om dette gennemlæstes også artiklens abstract.

Næste trin i in- og ekskluderingsprocessen var gennemlæsning af abstracts. De studier som havde et relevant abstract gennemlæstes med fuld tekst (Buus et al., 2008).

Kun artikler om voksne er inkluderet, hvorved neonatal- og pædiatrisk intensiv sygepleje blev ekskluderet. Studier, som ikke omhandlede den almene, intensive patient blev ligeledes ekskluderede.

I CINAHL hed gruppen for voksne ”all adults”. I PubMed var skellet som voksen ved alderen ”19 + adults”. I PsycINFO var aldersgrænsen sat ved > 18år, og i Scopus kunne aldersgrænse ikke angives.

For at begrænse forekomst af hits i CINAHL er der i denne database udelukkende søgt på tidsskrifter relateret til sygeplejen, altså tidsskrifter som er indeholdt i nursing journals.

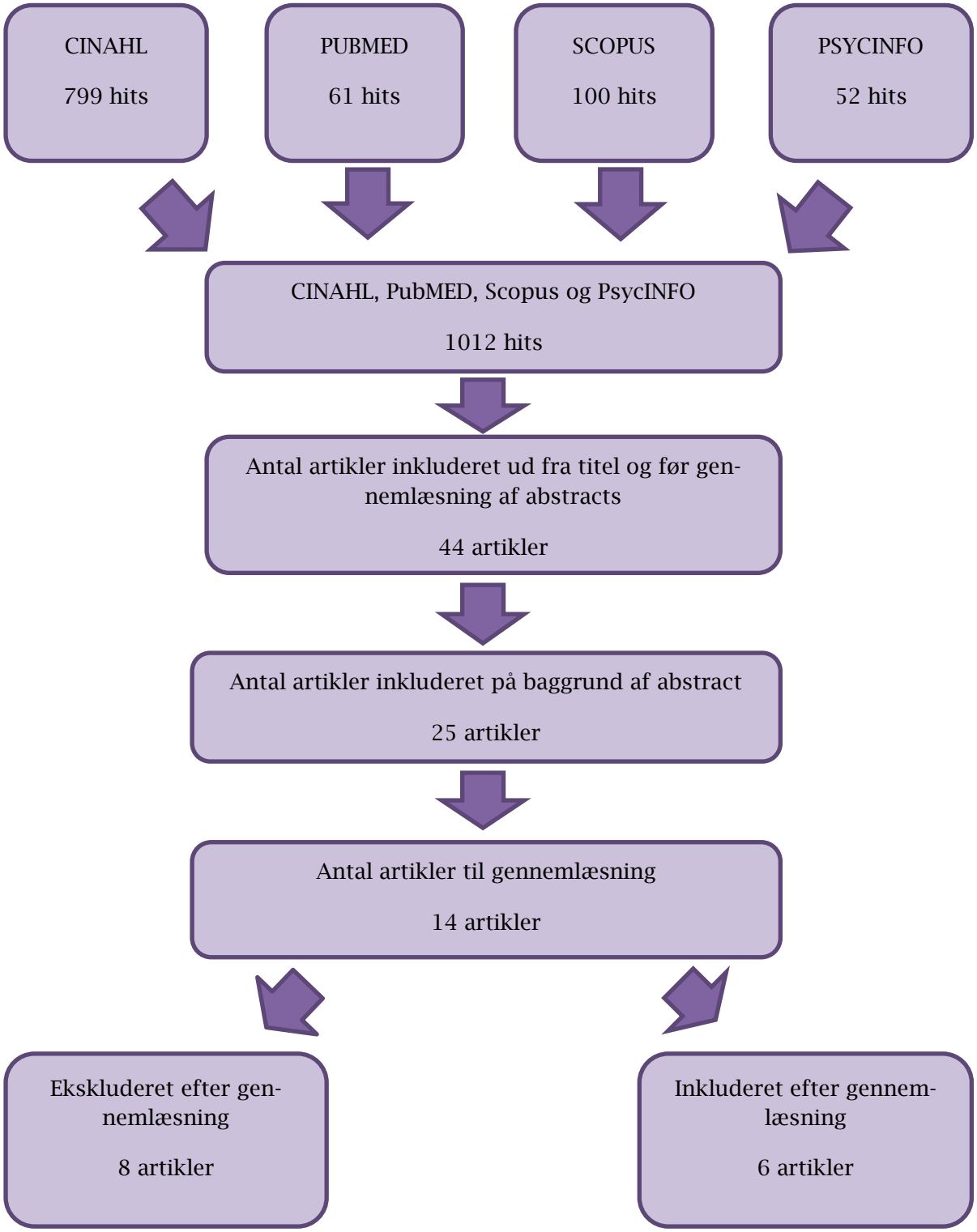
Figur 3.4.1. Inklusion- og eksklusionskriterier

Inklusion	Eksklusion
Voksne patienter Søgeord skulle indgå i overskrift og/eller abstract Peer-reviewed Engelske, danske, norske og/eller svenske artikler 2004-2014 Artikler med såvel kvalitativ som kvantitativ metodeanvendelse Artikler der beskriver patientens, de pårørendes samt sygeplejerskernes refleksioner og oplevelser af follow-up forløb	Neonatal og neurologisk intensiv sygepleje

3.5. Flow-chart over den strukturerede litteratursøgning

Nedenfor følger en model af et flow-chart, der på overskuelig vis angiver hvor mange hits der er fremkommet ved søgningen, og hvor mange artikler der fortløbende er in- eller ekskluderet.

Figur 3.5.1: Flow-chart over strukturerede litteratursøgning og dennes resultat



[12]

[13]

[12] Ved tvivl om titel var fyldestgørende, gennemlæstes abstract før videregående in- eller ekskludering af artikel
[13] Af disse artikler var i alt 9 studier indeholdt i flere databaser, og var således sammenfald

Med udgangspunkt i de inkluderede artikler fra den strukturerede litteratursøgning, ønsker jeg at afgrænse problemstillingen. Dette vil nedenstående fremgå i form af en gennemgang af artiklerne, hvilket slutteligt vil føre frem til en afgrænsning af emne samt en problemformulering.

Artiklerne præsenteres i bilag 1.

3.6 Gennemgang af inkluderede artikler

De seks inkluderede artikler har alle dét tilfælles, at baggrunden for fremstilling af studierne er skrevet med udgangspunkt i den samme realitet. Dette betyder, at artiklerne har fokus på, at de patienter, som har været indlagt på ITA, i mange tilfælde må leve med såvel fysiske som psykiske konsekvenser i efterforløbet af den kritiske sygdom og indlæggelsen på ITA. Forløbet efter udskrivelsen fra ITA besværes hos den enkelte patient og livskvaliteten er ofte forringet i forhold til før den kritiske sygdom indtraf og indlæggelse på ITA blev en realitet.

Jeg har i min inklusion og gennemgang af studierne fokuseret på patient- pårørende- og sygeplejeperspektivet i artiklerne. Dette i relation til at de alle skulle fokusere på hvilken betydning de antog, at follow-up forløb havde for dem.

3.6.1. Patientperspektivet

3.6.1.1. Samtalen

I Storli & Linds (2009), studie, undersøges det ud fra en hermeneutisk, fænomenologisk tilgang, hvilken mening i forhold til levede erfaringer, tidligere intensive patienter ”kom i kontakt med” ved et follow-up program.

Samtalerne med intensive sygeplejersker fra afdelingen, var for den tidligere patient meningsdannende, og det viste sig at være rart at kunne tale med nogen, som havde kendskab til hvad patienten havde været igennem, som vidste hvad der blev talt om, og viste omsorg ved at lytte og være til stede (Storli & Lind, 2009). Patienten følte, at de erfaringer som var medtaget fra indlæggelsen på ITA blev forstået, bekræftet og diskuteret (ibid). Der blev lyttet med interesse på hvad patienten havde oplevet og der blev spurgt ind til oplevelserne frem for at kun forklaringerne på dem kom frem (ibid).

I artiklen af Engstrøm, Andersson & Søderberg (2008), fremkom det ved tematisk indholds-analyse, at den tidligere intensive patient ved follow-up samtalen ser det som væsentligt at kunne få mulighed for at udtrykke sin taknemmelighed overfor plejepersonalet over at have overlevet forløbet. Desuden viser det sig også i dette studie, at være betydningsfuldt for den tidligere patient at mærke den omsorg og det nærvær der udtrykkes ved at plejepersonalet tager sig tid til at tale med dem om oplevelserne fra indlæggelsen på ITA (ibid).

3.6.1.2. Dagbog

En fremstilling af en patientdagbog som del af follow-up programmet, har stor betydning for patienten selv men også for de pårørende. Den bidrager med at fungere som bindeled mellem patienten og den pårørende (Storli, & Lind, 2009). Dette havde væsentlig betydning for begge parter, og gjorde det nemmere for dem at kommunikere og diskutere det intensive forløb (ibid).

Dagbogen var for patienten et konkret bevis for, at der blev draget omsorg for dem under ind-læggelsen, og det kunne samtidig dokumenteres, at der stort set altid havde været en sygeple-jerske og/eller en pårørende hos dem (Storli & Lind, 2009). Dette viste sig at være med til at give dem en vished om nærvær og pleje, som var betydelig viden at have i relation til forløb-bet efter udskrivelsen (ibid).

Dagbogen bidrog desuden i forhold til at hjælpe patienten til at udfylde de ”huller” i hukom-melsen, som kunne forekomme efter udskrivelsen fra ITA (Engström, Andersson & Söder-berg, 2008).
Billederne i dagbogen, taget mens patienten var indlagt, var medvirkede til at patienten kunne forholde sig til hvor alvorlig sygdommen og det intensive forløb havde været, og hjalp til i relation til forståelse og accept af at forløbet efter udskrivelsen, kan være komplekst og van-skeligt at komme igennem (Engström, Andersson & Söderberg, 2008).

Dette viser sig ligeledes at være tilfældet i artiklen af Engström & Söderberg (2010), hvor dagbogen og billederne var værdifulde, i det de var medvirkende til dels at dokumentere hvad der var sket, dels at dokumentere hvor syge de reelt havde været.

Den tidligere patient gav ligeledes udtryk for, at værdsættelsen af at gense afdelingen samt patientstuen var stor (Engström & Söderberg, 2010).

At besøge afdelingen igen og ”føle rummet” gav mening, og medvirkede til at oplevelserne fra indlæggelsen igen blev bekræftet, hvorved indtrykkene fra indlæggelsen nemmere blev en integreret del af vedkommendes liv (Storli & Lind, 2009).

3.6.1.3. Pårørende

At kunne returnere til afdelingen til follow-up samtale sammen med den eller de nærmeste pårørende havde stor betydning for patienten (Engstrøm, Andersson & Søderberg, 2008). Det var nemmere for parterne, efter follow-up samtalen, at huske hvad der blev sagt, og patienten følte større tryghed ved besøget og samtalen i kraft af at en pårørende også var deltagende (ibid). Desuden var det en katalysator for at diskussion og genfortælling af patientens indlæggelsesforløb foregik (ibid), hvilket i litteraturstudiet af Williams & Leslie (2008), viser sig at være gavnligt. De finder, at patienten kan føle at det er vanskeligt at få pårørende til at tale om forløbet, hvilket har årsag i, at de pårørende ser det som frygteligt at tale om det, da de føler de ”genlever” oplevelserne fra indlæggelsen (ibid).

3.6.2 Pårørendeperspektivet

3.6.2.1 Follow-up samtale og -besøg

For de pårørende til den tidligere intensive patient, var det meningsfuldt for dem at kunne være med til follow-up samtale og -besøg, for derved at vise deres støtte og omsorg i relation til patienten (Engström, Andersson & Söderberg, 2008). Desuden havde de i mange tilfælde udviklet et specielt ”bånd” til sygeplejersker og læger, og derfor var det rart for dem at gense dem, der havde været mest involveret i plejen af deres nærmeste (Engström , Andersson & Söderberg, 2008).

Samtalen gav de pårørende mulighed for at få talt om deres oplevelser samt muligheden for at give konstruktiv kritik (Engström, Andersson & Söderberg, 2008).

3.6.3. Sygeplejeperspektivet

Ét af de inkluderede studier tager udgangspunkt i de intensive sygeplejerskers oplevelser af tidligere patienters follow-up besøg. Dette findes i artiklen af Engström & Söderberg (2010),

som er et kvalitativt studie indeholdende tematisk analyse ud fra interviews med 8 sygeplejersker.

Sygeplejerskerne i denne artikel, giver udtryk for flere ting, som er værdifuldt for dem, men giver også udtryk for at der er forhold de stiller sig undrende overfor i forhold til at udføre follow-up samtaler og -besøg (Engström & Söderberg, 2010).

Således var det vigtigt for dem at være forberedt, så den tidligere patient og dennes pårørende følte sig godt modtaget ved gensynet (Engström & Söderberg, 2010).

Sygeplejerskerne gav udtryk for at dét at møde en rask person var væsentligt for dem (Engström & Söderberg, 2010). Dette skal anskues i relation til, at man som sygeplejerske på en ITA sjældent ser om patienterne bliver raske og udskrives eller ej (ibid).

Muligheden for at få tilbagemeldinger på plejen, der er udført, synes oplagt ved mødet med den tidligere patient, men sygeplejerskerne oplevede ofte at patienterne ikke kunne huske dem eller indlæggelsen, trods dét at de havde plejet dem på afdelingen og talt med dem inden de blev udskrevet til sendeafdelingen (Engström & Söderberg, 2010). Sygeplejerskerne i studiet havde håbet at modtage mere information om oplevelserne fra indlæggelsen, oplevelsen af sygeplejen og de ansatte generelt (ibid). Dog så sygeplejerskerne det alligevel som vigtigt at få viden om hvordan patienten og de pårørende havde oplevet forløbet på ITA i relation til, om deres indsats havde været korrekt og om informationer, samtaler og diverse tiltag i afdelingen var foregået på tilfredsstillende vis for dem (Engström & Söderberg, 2010).

Sygeplejerskerne følte de lærte meget ved follow-up samtalerne med den tidligere patient og de pårørende (Engström & Söderberg, 2010). De følte sig bedre forberedt til at møde andre kritisk syge patienter og pårørende efter kontakt og samtale med dem (ibid). Desuden følte sygeplejerskerne, at de fik større forståelse for den kritiske sygdom og hvorledes denne påvirkede den tidligere patient og de pårørende i forløbet efter udskrivelsen (ibid).

Dette bekræftes ligeledes i artiklen af Samuelson & Corrigan (2009), hvor patienternes genfortælling af oplevelser fra den intensive indlæggelse, bibringer sygeplejerskerne vigtig viden.

Dette begrundet med at de forbedringer, som kunne styrke sygeplejen til patienten, blev identificeret (ibid).

3.6.4. Follow-up forløb og deres betydning for patient og pårørende

Artiklerne af Samuelson & Corrigan (2009), og Williams & Leslie (2008), har fokus på hvorledes follow-up forløb opleves samt hvilken betydning forløbene har for hhv. patient og pårørende.

Begge studier konkluderer, at follow-up forløb har stor betydning for patienter og pårørende, men at evidensen på området i form af dokumentation og forskningsresultater, som kunne medvirke til at underbygge denne hypotese, er fraværende (Samuelson & Corrigan, 2009).

Desuden udtrykkes det, at validerede evalueringsredskaber til brug i forbindelse med follow-up forløb er manglende (Samuelson & Corrigan, 2009).

Williams & Leslie (2008), fortsætter dette, i det de siger, at der trods patienternes og de pårørendes åbenlyse gavn af follow-up forløb, fortsat mangler bevis for fordelene ved forløbene.

Modeller for hvorledes et follow-up forløb bør foregå og hvilke elementer forløbene skal indeholde er ligeledes sparsomt beskrevet i studierne inkluderet i artiklen (Williams & Leslie, 2008). Intet komparativt studie har endnu beskrevet hvilken follow-up ”model” der er at foretrække (ibid).

I et RCT-studie af Cuthbertson et al. (2009), konkluderes det at follow-up forløb ikke har effekt på patienternes livskvalitet efter udskrivelsen fra ITA. Undersøgelsen tog afsæt i hypotesen om at sygeplejeledede follow-up programmer var økonomiske og effektive i forhold til at bedre livskvaliteten hos patienter udskrevet fra ITA (Cuthbertson et al., 2009). Interventionen var et follow-up program indeholdende et træningsprogram udarbejdet af en fysioterapeut, som patienterne selv skulle følge (ibid). Desuden var der samtaler tre og ni måneder efter udskrivelsen, hvor der også blev henvist til andre behandlere eller indlæggelse igen hvis dette vurderedes nødvendigt (ibid). Gruppen uden intervention fik ikke tilbud om follow-up pro-

gram (ibid). De fulgte standarden for udskrivelsen, hvor de blev fulgt af deres egen læge samt evt. tilhørende hospital (ibid).

3.7. Afgrænsning

I relation til baggrundsafsnit samt afsnit for gennemgang af inkluderede litteratur kan det opsummeres, at follow-up forløb for tidligere patienter, udskrevet fra ITA, og pårørende er gavnligt for begge parter. Follow-up forløb giver patienter og pårørende mulighed for at få fortalt og genfortalt forløbet på ITA og de får mulighed for at gense, opleve og ”føle” rummet, hvilket har stor betydning for at kunne leve videre med konsekvenserne af indlæggelsen og den kritiske sygdom. Cuthbertsons (2009), RCT-studie peger dog på, at i relation til de tidligere patienters livskvalitet, forekommer der ingen bedring ved følge et follow-up program.

Fremstilling af en patientdagbog udarbejdet under indlæggelsen på ITA, kan være medvirkende til at samtale og diskussion vedr. forløbet på ITA kan igangsættes mellem patient og pårørende. Nogle patienter føler ligeledes ofte, at det ”hul” som fremstår i hukommelsen efter den intensive indlæggelse, kan ”fyldes” ud vha. dagbogsnotaterne. Den fortælling som dagbogen udgør, kan for patienten føles som en bekræftelse på at der hele tiden har været ”nogen” som tog sig af og udviste omsorg, og desuden kan dagbogen virke som et vigtigt bindeled mellem patient og pårørende.

Redskaber, til brug i evaluering af follow-up forløb, er endnu ikke fremstillet. Desuden er forskningen vedr. outcome ved follow-up forløb stort set fraværende, og hypotesen om at follow-up forløb gavner patient og pårørende kan forskningsmæssigt endnu kun sparsomt underbygges.

Desuden er der ingen studier, som beskriver hvilken model for follow-up forløb, der er mest gavnlig i relation til patienten og de pårørende.

På den intensive afdeling jeg er ansat, er der en follow-up gruppe, som har samtaler med tidligere patienter og deres nærmeste pårørende. Efter samtalen refereres denne af en af sygeplejerskerne, som har deltaget i samtalen.

Modellen sygeplejerskerne følger i relation til samtalerne, tager udgangspunkt i hvad den tidligere patient og den nærmeste pårørende har ”på hjerte”, og samtalen har ingen faste procedurer og strukturer.

Der er ikke fundet studier, der afholder follow-up samtaler ud fra denne model, hvilket vil sige en model hvor sygeplejerskerne, der deltager i samtalerne, lægger vægt på at samtalerne er patient- og pårørende styret.

Med udgangspunkt i ovenstående, synes det som vigtigt, og for mig personligt motiverende, at kunne inddrage disse refererede narrativer i mit speciale. Således med antagelse om, at kunne fremanalysere hvad tidligere patienter og pårørende ser som vigtige emner at fortælle om ved de pågældende samtaler.

Ovenstående fører mig således frem til følgende problemformulering:

4. PROBLEMFORMULERING

Hvilke temaer fremkommer ved tematisk analyse af refererede narrativer berettet af tidligere patienter og deres nærmeste pårørende i forbindelse med follow-up samtaler på intensiv afdeling? Hvad udtrykker temaerne i relation til patienten og de pårørendes oplevelse af indlæggelse og besøg på intensiv afdeling, forløbet efter udskrivelsen samt betydningen af follow-up samtaler?

Nedenfor følger en begrebsafklaring af de vigtigste ord i problemformuleringen.

Figur 4.1. Begrebsafklaring

BEGREBSAFKLARING
· **Patienter tidligere indlagt på ITA**: Tidligere patienter, som har haft et indlæggelsesforløb på ITA i mere end 48 timer. Der skelnes ikke mellem hvilken karakter den kritiske sygdom har haft. Der skelnes ej heller mellem respiratorbehandling / ikke respiratorbehandling · **Follow-up forløb**: Forløb for tidligere patienter og deres pårørende. Samtaler, besøg på afdeling, gense patientstue og evt. fremstilling af dagbog kan være indeholdt i dette begreb. · **Narrativer**: På dansk fortællinger. Dog kan distinktionen mellem dem være, at fortællinger henviser til konkrete fortællinger, og narrativer henviser til en særlig analytisk forståelse af livet som er levet over tid og i sted (Dreyer, 2010). · **Pårørende:** Pårørende omfatter såvel ægtefæller, kærester, forældre, børn, børnebørn som nærmeste venner eller naboer. I relation til samtalerne er det ægtefælle eller børn der har været deltagende.

5. METODE

Første del af metodeafsnittet indeholder begrundelse for og gennemgang af metodevalg for analyse af empiri. Den videnskabsteoretiske forståelsesramme beskrives ligeledes, indeholdende beskrivelse af min forforståelse.

Anden del af metodeafsnittet er en beskrivelse af empiriens fremkomst, hvor metode for indsamling af denne er indeholdt. Desuden er etiske overvejelser medtaget.

5.1. Begrundelse for og gennemgang af metodevalg for analyse af empiri

I relation til dette speciales empiri, var det interessant at se på hvilke temaer der kunne analyseres frem, så essensen af de narrativer tidligere patienter og pårørende havde fremstillet ved follow-up samtalerne, kunne gøres transparent.

Metodevalg for dette speciale er herfor anvendelse af tematisk analyse foreskrevet af Bjerrum (Bjerrum, 2005).

Empirien udgøres af refererede narrativer, der forelå på afdelingen som færdiggjort datamateriale ved dette speciales opstart. Materialet havde ikke gennemgået denne form for analyse,

svarende til anvendelse i et kandidatspeciale, hvorfor det var brugbart at anvende i relation til dette speciales kontekst.

5.2. Videnskabsteoretisk forståelsesramme

Den tematiske analyse tager sit udgangspunkt i en hermeneutisk videnskabsteoretisk tradition (Bjerrum, 2005).

Hermeneutikken opstod omkring 1500-tallet udsprunget af et ønske om at tekstfortolke med henblik på at finde sandhedsindhold i f.eks. de antikke tekster her i blandt Bibelen. Hermeneutikken indeholder væsensforskellige bidrag, men især Martin Heidegger[14] og Hans-Georg Gadamer[15] tillægger hermeneutikken den værdi vi oftest anvender i dag (Dahlager & Fredslund, 2012).

Hermeneutikken ifølge Gadamer består af forståelse og forforståelse, samt det faktum, at det udforskende subjekt ikke kan adskilles fra det udforskede objekt. Desuden antager Gadamer, at subjektets fordomme, som er lig med forforståelse, indgår som et aktivt element i forståelsen af et fænomen (Dahlager & Fredslund, 2012).

Altså er forforståelsen ifølge Gadamer en nødvendig og altid tilstedeværende betingelse for at kunne forstå, og antager at hvis vi intet ved om det fænomen vi skal undersøge, i en forskningsmæssig sammenhæng, så ved vi ej heller hvilke forskningsspørgsmål vi skal stille (Dahlager og Fredslund, 2012).

Forforståelsen er altid i spil, og i en forskningsmæssig sammenhæng er det særlige dele af den, der får betydning (Dahlager & Fredslund, 2012). Hermeneutikken er i Gadamers udlægning, at al viden bygger på en forståelse, og at udlægningen i den fremkommer på baggrund af det vi allerede ved noget om (ibid). Derfor slutter Gadamer herfor, at vi i enhver forståelsesproces medbringer forforståelse (ibid).

[14] Martin Heidegger (1889-1976). Elev af Husserl (1859-1938). Stærkt inspireret af Husserl mht. den fænomenologiske filosofi, men Heidegger er medvirkende til at give fænomenologien en hermeneutisk drejning (Thisted, 2012).
[15] Hans-Georg Gadamer (1900-2002). Bringer forforståelse og subjekt-objekt diskussionen ind i hermeneutikkens forståelsesramme (Dahlager & Fredslund, 2012).

Den hermeneutiske cirkel er gennemgående i såvel den ældre som nyere hermeneutik (Dahlager & Fredslund, 2012). Den hermeneutiske cirkel anvendes i fortolkning af en tekst, ved at cirklen gennemløbes indtil der nås en mening uden indre modsigelser (ibid). Sandhedsindholdet i teksten er bedst nået, når alle tekstens dele passer ind i helheden (Dahlager & Fredslund, 2012). Som udgangspunkt er det fortolkende subjekt uden for den hermeneutiske cirkel, hvor dele, helheder, tekst og kontekst anses som værende objektet (ibid). Dette gør Gadamer op med, idet han ikke anser subjekt og objekt som værende adskilt, som også ovenfor nævnt (Dahlager & Fredslund, 2012). Heri tager forforståelsen for Gadamer sit udspring (ibid).

At arbejde analytisk med baggrund i den hermeneutiske videnskabstradition vil sige at arbejde reduktionistisk (Bjerrum, 2005). Dette begrundet med at en større tekstmængde, som udgør materialet for analyse, omsættes til mindre og mere overskuelige tekststykker (ibid). Analysemetoden er desuden konstruktivistisk, da tekststykkerne tages ud af deres oprindelige kontekst, og forstås i en sammenhæng hvor problemformuleringens ordlyd er styrende (ibid).

I bogen ”Patientologi” udtrykker Honoré:

> *(…)hermeneutisk forskning producerer viden ved at beskrive og fortolke menneskers erfaringer med at være i en bestemt situation (Honoré, 2010, At være pårørende, I:Patientologi, s. 218.)*

Dette har fin sammenhæng med formålet i at anvende tematisk analyse for dette speciale, og beskrivelse af den videre fremgangsmåde for hvorledes metoden er anvendt følger umiddelbart efter beskrivelse af egen forforståelse.

5.3. Egen forforståelse

Da jeg har indgående kendskab til patienter og pårørende som jeg dels har plejet, dels har mødt på intensiv afdeling, er min forforståelse i relation til specialets problemstillinger knyttet til det. Herfor anser jeg follow-up samtaler med tidligere patienter og deres pårørende for at være af en positiv karakter.

Desuden er det væsentligt at afholde disse samtaler, da det giver sygeplejerskerne ansat i afdelingen mulighed for dels at lære nyt, evt. lære af sine ”fejl”, dels at få forklaret hvor sygeplejen og til dels behandlingen blev udført så patient og pårørende følte de blev respekteret og omsorg blev udvist.

5.4. Tematisk analyse

Ved anvendelse af tematisk analyse som metode analyseres sammenhængen mellem problemformuleringens kategorier og begreber i relation til den kontekst de er en del af (Bjerrum, 2005).

Tematisk analyse består overordnet af to arbejdsgange, hvor den første arbejdsgang er dekontekstualisering og anden arbejdsgang er rekontekstualisering (Bjerrum, 2005). Dekontekstualisering henviser til, at tekststykker relevante for problemformuleringens problematikker udledes, for ved rekontekstualisering at være fortolket og sammensat på et højere abstraktionsniveau (ibid).

Før den egentlige tematiske analyse kan igangsættes, skal et analyseredskab konstrueres. Analyseredskabet udgøres af kategorier, begreber og forskningsspørgsmål stillet til de refererede narrativer (Bjerrum, 2005). Herved er problemformuleringens problematikker identificeret, og der er stræbt efter at opnå overensstemmelse mellem problemformuleringens antagelser og analyseredskabets forskningsspørgsmål (ibid).

Analyseredskabet er bindeled mellem problemformuleringens antagelser og svarene på antagelserne, som forekommer i diskussionen (Bjerrum, 2005). Analyseredskabet skal være medvirkende til at holde svarene på problemformuleringen inden for den rette teoretiske forklaringsramme (Bjerrum, 2005).

Figur 5.4.1. Analyseredskab i relation til kategorier og begreber.

Kategorier	Begreber
Temaer som fremkommer ved tematisk analyse	•Teamer som fremkommer •Temaer som har betydning for besvarelse af problemformuleringen
Berettede og refererede narrativer	•Teorier om narrativer •Definition af narrativer
Tidligere patienter og pårørende	•Hvordan opleves det at være patient? •Betydningen af at der er pårørende •At være patient på en ITA •At være pårørende på ITA
Indlæggelsen og efterforløbet	•Oplevelser fra indlæggelsen på ITA •Betydning af at der er pårørende •At være patient •Betydning af follow-up forløb

Forskningsspørgsmålene stillet til de refererede narrativer er følgende:

Figur 5.4.2. Analyseredskab i relation til forskningsspørgsmål stillet til de refererede narrativer

Forskningsspørgsmål
• Hvorledes oplevedes indlæggelsen på ITA? • Hvordan var det at være patient? • Hvordan var det at være pårørende? • Hvad havde betydning i relation til patientens velbefindende og sygeplejen udført? • Hvorledes opfattedes sygeplejerskens rolle og tilstedeværelse? • Hvordan har forløbet efter udskrivelsesn fra ITA været? • Hvilken betydning havde follow-up forløbet i tilknytning til samtale, besøg på en patientstue og udlevering af pjece

Selve den tematiske analyse består af fem niveauer, som er: forståelsesproces, spørgeniveau, synteseniveau, valideringsniveau og teoriniveau. Processen er nedenfor beskrevet i figur 5

med inspiration fra Bjerrums fremstilling af hvorledes de fem niveauer skal forløbe og hvad de skal indeholde for at analyseprocessen holdes intakt (Bjerrum, 2005).

Figur 5.4.3. Beskrivelse af hvorledes de fem analyseniveauer er gennemgået i analyse-processen

Analysens fem niveauer				
Forståelsesniveau Helhedsforståelse af teksten er dannet ved indledende gennemlæsning af materialet.	*Spørgeniveau* Spørgsmål stillet til teksten vha. forskningsspørgs-mål. Tekststykker er identificert og nedskrevet på noteark i relation til relevans for kategorierne udledt af problemformulerin gen.	*Synteseniveau* Sammenskrivning af de nedskrevne tekststykker ud fra dannede under-begreber. Begreber og under-begreber udgør analysens fund.	*Valideringsniveau* Den meningsmæssige sammenhæng er kontrolleret i en stadig proces mellem empiri, tekststykkers sammensætning til synteser for igen at gå tilbage og læse i empiri for kontrol af udsagnenes rigtighed.	*Teoriniveau - refleksion* Mening er fremsat i form af at temaer er udledt på tværs af kategoriene og begreberne, samt den tekst der er fremkommet i analyseafsnittet.

(Se bilag 2. Vedlagt noteark omtalt under Spørgeniveau).

Forforståelsen spiller en vigtig rolle i analyseprocessen, idet der pendles mellem tekststykker-nes sammenhæng med empirien, så denne kan danne den helhed som er meningen med de syntetiserede tekststykker (Bjerrum, 2005). Gennem denne proces bliver forståelsen af de for problemformuleringen relevante kategorier udvidet, således at forståelse for teksten i samspil med ens forforståelse er medvirkende til at kendte problematikker genkendes og forklares, samtidig med at man er åben for at der kan vise sig nye forklaringer eller sammenhænge (ibid).

5.5. Analyseafsnit

Analyseafsnittet udgøres af tekst og citater udledt vha. tematisk analyse af refererede narrati-ver.

Arbejdsgangen, med udgangspunkt i de 5 niveauer tematisk analyse skal indeholde, har været som følger:

- Gennemlæsning af de refererede narrativer startede processen så helhedsforståelse fandt sted.

- 23 refererede narrativer blev udtaget, og udgør således materialet, der er analyseret med henblik på udledning af temaer. For at indgå i analyseprocessen, skulle referaterne indeholde beskrivelser af hvordan den tidligere patient havde oplevet indlæggelsen på ITA og hvorledes forløbet efter udskrivelsen havde været for vedkommende. Desuden skulle der være udtalelser fra de pårørende i relation til deres oplevelser fra ITA, som besøgende hos deres nærmeste, patienten.

- Derefter blev referaterne kodet ved på noteark at udlede tekststykker i relation til begreberne de hver især udtrykte noget om. Tekststykkerne blev udledt i forhold til deres relation med hinanden på tværs af de refererede narrativer.

- Herefter er tekststykkerne syntetiseret til en samlet tekst, som er den der udgør analyseafsnittet.

- Citater er medtaget, hvilke er udtaget af referaterne, fremstillet af en sygeplejerske. Herfor fremsættes citaterne ikke med første persons udtryk.

- Validering af det fremstillede materiale i analysen, er konstant holdt stringent, da der gennem hele processen med udledning af tekststykker og citater, har fundet ”pendulering” sted mellem empiri, tekststykker og citater.

5.6. Empiriens fremkomst

5.6.1. Beskrivelse af afdeling for indsamling af empiri

Afdelingen hvor indsamling af empiri har fundet sted, er en almen ITA, hvor primært voksne patienter >= 17 år indlægges.

Patientkategorierne tilhører følgende specialer: Almen medicin, lungemedicin, kardiologi, ortopædkirurgi, patienter der skal i kølebehandling efter hjertestop samt patienter der skal respiratoraftrappes efter at være behandlet for COLD, pneumonia eller astma bronchiale. Patienter, som har brug for dialyse, behandles ligeledes.

Afdelingen flyttede til nybyggede lokaliteter år 2009, hvilket betyder at den er lys og åben i sin indretning. Personalet består af specialuddannede sygeplejersker og anæstesilæger. Størstedelen af personalegruppen har mangeårig erfaring mht. den intensive sygepleje og behandling af patienten og de pårørende. Personalet fremstår som en imødekommende, åben og engageret ”stab”, og møder én med en positiv og glad attitude.

Rosende ord og positive tilbagemeldinger fra tidligere patienter og pårørende er righoldig.

5.6.2. Metode for indsamling af empiri

Follow-up samtalerne, som er grundlaget for de refererede narrativer, har fundet sted januar 2010 til november 2012. Empirien er indsamlet på en almen ITA i Hovedstadsområdet.

Follow-up samtaler og -besøg startede i januar 2010. Inspirationen til at starte follow-up forløb på afdelingen, kom fra af en norsk sygeplejerske, ansat i afdelingen. Sygeplejersken havde været deltager i follow-up forløb i sin tidligere ansættelse på en ITA på et norsk hospital. Ved samtale og diskussion vedr. follow-up forløb blandt nuværende kolleger, blev de øvrige sygeplejersker på afdelingen inspireret. Dette førte til opstart af en follow-up gruppe bestående af fem sygeplejersker.

Én af sygeplejerskerne i gruppen havde kontakt til en tidligere arbejdsplads i Lund, hvor follow-up programmer ligeledes var velkendt, så også herfra fandt gruppen inspiration. Follow-up gruppe deltog endvidere i et symposium på Holstebro sygehus, hvor follow-up programmer var hovedemne. Desuden afholdt forskningsleder Ingrid Egerod heldagsmøder, hvor patientdagbog for patienter indlagt på ITA, som en del af et follow-up program for patienterne, var hovedpunkt. Disse møder deltog medlemmer fra follow-up gruppen ligeledes i.

Igennem hele forløbet fandt gruppen opbakning fra ledelsen for afdelingen, som anså opstart af follow-up samtaler som betydende for patientens og de pårørendes forløb efter udskrivelse fra ITA.

5.6.3. Formål med samtaler

Formålet med samtalerne tager udgangspunkt i et ønske fra afdelingens sygeplejersker om, at supplere den tidligere patients information om indlæggelsesforløbet på ITA, samt et ønske om at medvirke til at afdække de eventuelle følelsesmæssige reaktioner, der måtte være som følge af den intensive indlæggelse. Formålet er desuden, at sygeplejerskerne i forhold til patienten kan være behjælpelige med, at identificere de oplevelser patienter og pårørende må have. Herved er det håbet, at den tidligere patients følelsesmæssige reaktioner bearbejdes. Håbet er ligeledes, at samtalerne kan bidrage til at de eventuelle ”huller”, som den tidligere patient kan opleve er opstået i hukommelsen, udfyldes.

5.6.4. Praktisk gennemførelse af follow-up samtaler og besøg på afdeling samt patientstue

Efter ca. 2 måneder fra udskrivelsen fra ITA, kontaktes den pågældende tidligere patient pr. telefon, og tilbydes et besøg på afdelingen samt en samtale. Den tidligere patient og de nærmeste pårørende tilbydes ligeledes at gense en patientstue. Desuden opfordres patienten til at tænke forløbet fra indlæggelsen igennem, samt evt. forberede spørgsmål eller emner, som ønskes forklaret og/eller diskuteret.

En pjece er desuden udleveret eller blevet tilsendt med posten (se bilag 3). Denne pjece indeholder korte beskrivelser af de mest almindelige efterreaktioner, som kan forekomme i forløbet efter udskrivelsen fra ITA. De patienter, som ikke kan deltage i en samtale på afdelingen, tilbydes en telefonsamtale.

Follow-up samtaler med besøg har fundet sted i tidsperspektivet 2-7½ måned efter patienten blev udskrevet fra ITA.

5.6.5. Forberedelse til follow-up samtaler

Inden follow-up samtale- og besøg har de to sygeplejersker, som deltager i samtalen, forberedt sig til mødet med den tidligere patient. Forberedelsen indebærer gennemgang af såvel sygepleje- som lægejournaler.

Et samtalerum er reserveret, så samtalerne kan forløbe uden forstyrrelser. Samtalens varighed er på ca. en time, hvorefter patient og pårørende tilbydes at besigtige en patientstue, hvor en respirator og de instrumentelle hjælpemidler præsenteres og beskrives.

5.6.6. Patient-pårørendestyret samtale

Follow-up samtalen er patient - og pårørendestyret, og tager således udgangspunkt i patienten og de. pårørendes behov. Patienten og de deltagende pårørende bestemmer hvilke emner, oplevelser og hændelser der skal diskuteres. Sygeplejerskerne er primært lyttende og iagttagende, og det er den tidligere patients og de pårørendes spørgsmål og erfaringer, der er i fokus. Patient og pårørende informeres om hensigten med samtalen og hvor meget tid der er til rådighed. Det præciseres over for patient og pårørende, at sygeplejerskerne er underlagt tavshedspligt. Der foreligger et papirark med stikord og spørgsmål som sygeplejerskerne kan gøre brug af, i fald der under samtalen skulle blive brug for at supplere med dette. Arket er udarbejdet med inspiration fra den norske sygeplejerske, ansat i afdelingen.

Under samtalens forløb, bliver der af patienten evt. udtrykt behov for, eller måske vurderes det af sygeplejerskerne, at patienten og/eller pårørende kan have brug for en henvisning til en læge, psykolog, en patientforening eller lignende. I så fald diskuteres dette, og hjælp til kontakt kan etableres under besøget.

5.6.7. Etiske overvejelser

For at kunne gennemføre og afholde follow-up samtaler, var tilladelse fra patienten om at ville deltage nødvendig.

I begyndelsen for follow-up forløbenes opstart på afdelingen, kontaktede en sygeplejerske fra follow-up gruppen patienten et par dage efter udskrivelsen fra ITA. Patienten blev som oftest kontaktet på den respektive sengeafdeling vedkommende var blevet overflyttet til. Patienten blev informeret om follow-up samtalen med besøg på afdelingen og patientstuen, og fik udleveret patientpjecen, som også tidligere omtalt.

Senere i forløbet med follow-up samtaler, er sygeplejerskerne i gruppen stort set ophørt med at kontakte patienten på sengeafdelingen. Dette er der flere grunde til, men skyldes ofte at patienten ikke er på afdelingen pga. pågående undersøgelser eller andet, at patienten stadig er

forvirret og/eller delirøs og/eller at patienten fortsat er for dårlig til at sikker kontakt kan fastholdes.

I dag er det således, at de pårørende, og som oftest også patienten under indlæggelsen på ITA, er informeret om tilbuddet om follow-up samtaler. Derfor anses samtalerne i dag for at være en del af det samlede pleje- og behandlingstilbud, hvorfor kontakten kan tillades.

Ovenstående er konfereret med og godkendt af hospitalets jurist.

5.6.8. Artikel

To sygeplejersker fra afdelingen, som ligeledes er medlemmer af follow-up gruppen, har netop skrevet en artikel som ventes publiceret i ”Dråben”, hvilket er tidsskriftet for anæstesi- intensiv- og opvågningssygeplejersker. Artiklen beskriver hvorledes de sidste fire år med follow-up samtaler er forløbet. Artiklen sætter fokus på de oplevelser patienterne har haft under indlæggelsen på ITA (Kruse & Jepsen, 2014).

Det oplyses i artiklen, at der frem til januar 2014 har været 510 indlæggelser, hvor varigheden var på > = 48 timer (Kruse & Jepsen, 2014). Heraf har 170 patienter været til samtale (ibid) (Pårørende deltog ligeledes, men dette ikke opgjort i antal). 11 patienter havde samtalen over telefonen (ibid).

Det oplyses at 40 % af patienterne har haft problemer med konfusion og mareridt, og 25% har følt angst, under og efter indlæggelsen (Kruse & Jepsen, 2014).

De resterende 329 patienter kom af forskellige årsager ikke til samtale (Kruse & Jepsen, 2014). Dette skyldtes, at nogle blev genindlagt, andre afgik ved døden og atter andre ønskede ikke at benytte sig af tilbuddet om samtale (ibid).

6. ANALYSE

6.1. Indledende møde før opstart af analyse af empiri

Inden gennemgang af referaterne af narrativerne, afholdt min vejleder og jeg et møde med to af sygeplejerskerne fra afdelingens follow-up gruppe. Indledende berettede og informerede

jeg om hvad mit speciale skulle omhandle og tage sit udgangspunkt i, hvorefter tilladelse til at anvende de refererede narrativer som empiri i mit speciale blev givet.

Overskrifterne i analyseafsnittet er dannet af de begreber, som er udledt fra problemformuleringens kategorier samt de begreber, som har vist sig fremtrædende ved gennemlæsning og systematisering af materialet. Herved er de meningsgivende enheder af de medtagne refererede narrativer fremkommet. Teksten i analysen er synteser af tekstudsnit med reference til de overordnede kategorier og begreber.

6.2. Analysens fund

Analysens fund præsenteres nedenfor i en figur for dette.

Der er overordnet fremkommet fem overskrifter, hvilke ligeledes er de begreber som er analyseret frem af de refererede narrativer. Begreberne samt de under-begreber der heraf har vist sig, fremgår ligeledes af figuren.

Figur 6.2.1. Analysens fund

Begreber	*Under-begreber*
Patientens oplevelser fra indlæggelse på ITA	· Erindringer og drømme · Tid · Uro · Alvorligheden · At miste kontrol · Vished og tryghedl · Plejeprocedurer
Pårørendes oplevelser fra besøg hos patient	· Det svære og voldsomme ved at være pårørende · Informationsniveau · Sygeplejerskens tilstedeværelse · Dagbog
Forløbet efter udskrivelsen i relation til den tidligere patient	· Psykiske konsekvenser · Fysiske konsekvenser · Sociale konsekvenser
Forløbet efter udskrivelsen i relation til de pårørende	· Angst og uvished
Betydningen af follow-up forløb	· Gavn og glæde af samtaler og besøg

Af disse overordnede begreber er tekststykker udledt fra de refererede narrativer. Tekststykkerne er i analysen sammensat til synteser, for at ny sammenhæng og forståelse kan opnås.

I første del af analysen beskrives den tidligere patients og derefter de pårørendes oplevelser fra indlæggelsen på ITA.
I anden del af analysen beskrives hvorledes forløbet efter udskrivelsen har været for hhv. den tidligere patient og de pårørende., samt betydningen af follow-up forløb.

6.3. Patienternes oplevelser fra indlæggelsen

6.3.1. Erindringer og drømme

Der er stor forskel på de tidligere patienter i relation til hvor meget de kan huske og hvor mange drømme de har haft under indlæggelsen. Nogle få husker tydeligt indlæggelsen og kan berette om mange detaljer, mens andre intet kan huske fra indlæggelsen.

Narrativerne bærer dog præg af de drømme og forestillinger, som de tidligere patienter har haft. Drømmene som forekom under indlæggelsen ”følger” stadig nogle i efterforløbet, og som en tidligere patient udtrykte, kunne han stadig komme i tvivl om drømmene måske alligevel havde været virkelige. Han tænkte fortsat meget på det og på drømmene.

Drømmene er generelt dramatiske og uhyggelige i sig selv. Et udvalg af disse følger nedenfor i citeret form:

> ”*Patient har haft opfattelsen af at vi ville slå ham ihjel. Der var nogle røde spande med gift i som vi ville tvinge i ham”.*

En anden patient udtrykte ved follow-up samtalen noget lignende:

> ”(…)*men han kan huske at han var på en skonnert, hvor nogen prøvede at slå ham ihjel. De ville hele tiden lægge snore om ham og putte noget ned i hans hals (...)”.*

En tredje patient havde denne drøm, hvor han var oppe imod det gode og det onde:

> *”I hans drømme var der gode og onde læger. De onde var han meget bange for, for de ville slå ham ihjel. De havde alle briller på med mørke glas, men den ondeste af dem alle havde vatrondeller bag ved brilleglassene. Han ville skære hans hals over og sprætte maven op”.*

Denne patient havde adskillige andre gruopvækkende drømme, hvor også hans børn var indblandet. Disse drømme handlede bl.a. om at patientens liv blev byttet for hans børns liv. I bytte for børnenes liv havde han fået to konvolutter. Disse to konvolutter kunne han erindre stod i vindueskarmen da han vågnede. Han havde grædt meget over dette og troede således at der reelt var sket hans børn noget.

Efter udskrivelsen fra ITA var han fortsat plaget af mareridt, og han sagde ved samtalen, at drømmene stadig stod meget tydelige for ham.

At drømmene hos patienter indlagt på ITA bliver så mareridtslignende kan formegentlig finde forklaring i flere ting, som kan gribe ind i hinanden, og som gør det til en kompleks størrelse at udbedre for sygeplejersker og læger. Den medicinske og instrumentelle behandling som en patient indlagt på ITA ofte vil blive udsat for, kan være årsag til patienternes mange drømme og mareridt. Ofte er patienten nødaget til at være analgosederet[16], oftest i den akutte fase af den kritiske sygdom, for at den rette og livsvigtige behandling kan finde sted. Desuden kan den instrumentelle pleje i sig selv være medvirkende til at patienterne oplever og drømmer om frygtelige hændelser. Dette beskrives ligeledes i kommende afsnit af analysen.

En patient som kom til follow-up samtale satte ord på denne drøm:

> *"Havde blandt andet oplevet en tyr med hugtænder i et bur, som ville angribe ham. Samtidig følte han, at han havde lænke om halsen". Oplevede også en østrigsk baron fra et gods, der var indlagt pga. et vådeskud, som var blevet stanget af et dyr. Østrigerens børn legede på gangen med personalets børn"*

Denne patient har i dag svært ved at skulle have noget om halsen, som f.eks. et halstørklæde. En anden tidligere patient udtrykte, at han ikke kunne huske noget fra indlæggelsen, men at hans drømme havde været onde og forfærdelige. Han havde bl.a. drømt, at hans tarme var blevet hevet ud og lå på gulvet.

6.3.2. Tid

Tidsperspektivet for indlæggelsen på ITA er ofte udefinérbart for patienterne. Ofte har de været analgosederet, måske gennem længere tid, og rytmen i dagene for indlæggelsen kan synes som væk i hukommelsen eller blot føles som et "hul" i deres livsforløb.

Én af de tidligere patienter gav udtryk for at savne at have et samlet billede af forløbet på ITA:

> "(*...) husker mange indtryk fra ITA men mangler et samlet billede"*

En anden tidligere patient udtrykte at han ikke kunne forstå der var gået så lang tid, og følte at tidsfornemmelsen var væk.

> "(*...) havde under indlæggelsen en meget dårlig tidsfornemmelse, synes kun der var gået et par dage".*

[16] Analgosedation er udtryk for at patienten modtager såvel smertestillende som sederende IV-medicin. Står for analgetika samt sedation.

Denne patient havde et længerevarende forløb på ITA, i dét han var svært delirøs og vanskelig at nedtrappe i medicin- og respiratorbehandlingen.

6.3.3. Uro

Flere af de tidligere patienter, som kom ind til follow-up samtalerne gav udtryk for at de kunne huske, at der var uro på patientstuen, uro ude på gangen udenfor patientstuen og uro ved eller i kraft af medpatienterne og de pårørende, som kom på besøg. Desuden gav nogle af de tidligere patienter udtryk for at have været generet af at der altid var lys på sengestuen.

Én tidligere patient udtrykte dette:

> *"(...) var meget generet af medpatientens mange og lange besøg. Han kunne ikke slappe af, idét de pårørende konstant og hele tiden talte til deres syge pårørende".*

En anden tidligere patient gav ved samtalen udtryk for, at han syntes der var mange mennesker på patientstuen, og at sygeplejerskerne konstant stod ved computeren. Han opfattede det som om at der altid var høj aktivitet og at lyset altid var tændt. Samme patient troede at der blev afholdt et stort middagsarrangement udenfor stuen, et som han ikke kunne se men høre. Han kunne høre at de deltagende morede sig højlydt, hvilket han fandt meget upassende når han nu selv var så syg.

En tredje tidligere patient udtalte at:

> *"(...) var ikke generet af støj, men af at der hele tiden var lys. Havde meget svært ved at sove og har det stadig".*

En tidligere patient og pårørende kunne huske, at pårørende til en medpatient var blevet informeret inde på patientstuen om at patienten, deres nærmeste, var døende. I forlængelse af dette blev der også talt om at slukke for respiratoren hos medpatienten.

Dette var patient og pårørende i medhør på, hvilket dog i follow-up samtalen blev fremført som en konstatering, ikke som en bebrejdelse af personalet.

Den intensive afdeling for dette speciales kontekst, har bl.a. to tre-sengs stuer. Imellem de to tre-sengs stuer er der et mindre observationskontor, hvor patienterne kan blive overvåget når sygeplejerskerne ikke er på stuen ved patienten. Dette kontor er også det sted hvor sygeplejer-

sker og læger diskuterer og taler om patienterne. Således bliver stuegangen diskuteret, planer for pleje og behandling lægges, læger fra andre afdelinger kommer på tilsyn etc.. Herved kan der forekomme megen tale og uro, hvilket patienterne formegentlig ikke kan undgå at høre og indtage som indtryk under indlæggelsen.

Talen og uro kan ligeledes forekomme på patientstuen i kraft af at patienten deler stuen med to andre kritisk syge patienter. Således vil der, som det også fremgår af citaterne ovenfor, være besøg af pårørende, nogle gange hos alle tre patienter på én gang. Desuden kan der naturligvis være almindelig samtale sygeplejerskerne imellem.

Aktiviteten på stuerne kan være bestemt af hvor "dårlige" de indlagte patienter er, og ved pludselig forværring i én eller flere patienters sygdom, vil aktiviteten være øget og kan af medpatienter og pårørende opleves som hektisk og voldsom.

6.3.4. Alvorligheden

At forstå alvorligheden af hvor syg man som patient havde været, kunne være svært at forholde sig til, og at være kritisk syg og indlagt på en ITA kan for mange patienter være en traumatisk oplevelse.

De fleste patinter har været eller kan komme i kontakt med risikoen for at dø, og den kaotiske tilstand hvor patienterne ofte hverken kan tale og ej heller før senere i forløbet, skrive, kan oplevelsens alvorlighed erindres, men måske ikke helt forstås.

I nogle tilfælde havde de pårørende skrevet dagbog som led i patientens indlæggelse, og denne viste sig bagefter at være til gavn i forhold til at acceptere og anerkende at de havde været alvorligt syge.

En tidligere patient og dennes hustru udtalte at:

> *"Hustru har ført dagbog på vores (sygeplejerskernes) opfordring og det har været til stor gavn for patient efter at han er kommet hjem".*

Dagbogen fremstillet af en pårørende, giver denne tidligere patient ligeledes udtryk for at have været glad for:

> *"(...) husker faktisk intet fra tiden hos os, men hustru har skrevet dagbog under indlæggelsen, som tidligere patient er <u>meget</u> glad for".*

Desuden blev der af nogle taget billeder mens de var indlagt, hvilket var skræmmende og overvældende for de tidligere patienter at se bagefter. Dog var billederne med til at alvorligheden i indlæggelsen blev en realitet for dem.

En tidligere patient udtrykte det således:

> *"Da var det gået rigtigt op for ham hvor syg han havde været (...) var meget glad for at have det fotografi".*

6.3.5. At miste kontrol

For nogle af de tidligere patienter, var dét at miste kontrol og føle sig hjælpeløs en ydmygende oplevelse for dem.

Af en tidligere patient blev det fortalt således:

> *"Det var meget ydmygende for ham ikke at have kontrol over sin afføring og at blive vasket forneden af andre. Var meget generet af at føle sig hjælpeløs og at skulle bede om hjælp til alt. Kunne ikke engang holde en kop".*

Som det ligeledes vil fremgå af afsnittet nedenfor omhandlende efterforløbet for de tidligere patienter, er dette følelser som siden hen bliver "lagret" i dem.
At blive indlagt på en ITA er ligeledes at være nødsaget til at være i varetægt af de sygeplejersker og læger, som omgås patienten i pleje og behandling. Den kritiske sygdom, analgosedation, tilkoblingen til respiratoren etc. er alle faktorer, som kan medvirke til at patienten føler at vedkommende ikke kan fungere som vanligt. Dette vil for mange mennesker føles som værende en magtesløs situation at befinde sig i.

6.3.6. Vished og tryghed

Ved samtalerne blev der givet udtryk for at patienterne havde følt høj grad af tryghed ved at kunne fornemme at sygeplejerskerne var på stuen, og at de kunne høre dem tale sammen.

En tidligere patient nævnte dette:

> *"Hun husker os som meget venlige, og hun syntes det var rart, at vi gik så stille rundt og talte stille med hinanden".*

Det gav stor tryghed at vide at der altid var en sygeplejerske ved behov, og at de var nærværende i plejen.

En tidligere patient udtalte ligeledes:

> *"(...) han var meget glad for at vi altid kom ved behov for det, samt at han havde følt stor tryghed ved at vi sad og talte ved computeren".*

Samme patient udtalte dog også, at han var ked af at han ikke kunne se hvad sygeplejerskerne hed, da det var svært at læse navneskiltet der sad på uniformen. Det var problematisk for ham, og han kunne ikke spørge, da han var intuberet og tilkoblet respirator.

Ved samtalerne blev det af de fleste tidligere patienter og pårørende udtrykt, at fornemmelsen fra indlæggelsen var tryg, og at afdelingen var et professionelt og rart sted at være.

6.3.7. Plejeprocedurer

Den intensive pleje inkluderer til tider ubehagelige procedurer, som er nødvendige at udføre for patientens velbefindende og til tider overlevelse. Gener i forbindelse med udførelse af disse plejeprocedurer kan forekomme, da sygeplejen på en ITA er præget af den instrumentelle del af sygeplejen. Denne instrumentelle pleje kan omhandle sugning igennem tuben ned i luftvejene, anlæggelse af sonde, opsætning af medicin og væske, opsætning af dialyse eller andet apparatur nødvendigt for behandlingen etc..

Flere af de tidligere patienter gav udtryk for gener og forestillinger, som forekom i forbindelse med plejeprocedurer.

Referaterne beskriver således hvilket ubehag de tidligere patienter kunne føle i forbindelse med at skulle suges gennem tuben, ned i luftvejene.

En tidligere patient drømte at der blev lagt snore på ham og puttet noget ned i hans hals. Denne patient havde fået anlagt sin sonde af flere omgange og havde været urolig og delirøs, også ved udskrivelsen fra intensiv.

En tidligere patient beskrev at det var hårdt at være patient, da han følte at der konstant var noget sygeplejerskerne skulle hos ham:

> *"(...) syntes det var hårdt at være ITA patient idet han aldrig fik ro - vi skulle konstant lave/udføre plejetiltag, og hvis ikke det var sygeplejerskerne så var det fys., læge eller rtg.".*

Enkelte tidligere patienter gav udtryk for, at de havde haft svært ved lugten af sprit. Lugten stammede fra hånddesinfektionen som sygeplejerskerne konstant udførte samt de plejeprocedurer, hvor steril eller ren teknik skulle anvendes.

6.4 De pårørendes oplevelser fra besøg hos patienten

6.4.1. Det svære og voldsomme ved at være pårørende

For størstedelen af de pårørende til den indlagte patient, var det svært og voldsomt at se og opleve sin nærmeste indlagt på ITA

Stort set alle de analyserede referater viser tilstedeværelse af en nær pårørende. De pårørende har været til stede ved indlæggelsen som besøgende, og/eller været deltagende i follow-up samtalerne.

I referaterne fremgår det tydeligt, hvor foruroligende og svært det kan være at have en kritisk syg pårørende indlagt på ITA.

En hustru til en tidligere patient udtrykte det således:

> *"For hustruen var forløbet på ITA rigtig svært. Det var meget voldsomt for hende at få så mange alvorlige beskeder på én gang - om risiko for død, hjerneskade etc.".*

En anden hustru til en patient, der var indlagt pga. hjertestop, udtalte følgende:

> *"Hun synes det har været en voldsom oplevelse, og er meget bange for at det kan ske igen".*

Ved en samtale, hvor hustru og datter var med den tidligere patient blev alle meget berørte over at tale om indlæggelsesforløbet igen, og hustru og datter gav udtryk for, at det havde været hårdt at deres ægtefælle og far havde været så urolig under indlæggelsen.

6.4.2. Informationsniveau

De pårørende synes de kan opleve at der bliver givet divergerende informationer, og i nogle tilfælde synes de at informationsniveauet var for lavt. Dette sagt i relation til at læger fra den sengeafdeling patienten er tilknyttet, går tilsynsrunder på ITA. Dette betyder at de pårørende kan på oplevelsen af at megen og forskelligartet information kan bliver givet, og dette med forskelligt niveau af empati og forståelse for de pårørendes situation.

En pårørende fortalte dette ved follow-up samtalen:

> *"Hustruen følte stor frustration over forskellige beskeder fra hjertelægerne, om patienten skulle have lavet CABG[17] eller ikke. Var en dag indkaldt til lægesamtale kl. 14, men da de kom, var der ikke nogen, der vidste noget om det".*

Nogle pårørende syntes de fik for mange beskeder på én gang, i relation til at skulle "rumme" så megen alvor og så mange informationer om deres pårørende, som var syg (se citat ovenfor).

De pårørende har mange bekymringer og tanker om hvordan det mon vil gå deres nærmeste, og i relation til dette udtalte en hustru til en tidligere patient dette:

> *"Patientens hustru gav udtryk for, at hun havde savnet flere lægesamtaler. Hun havde også savnet at vi havde fortalt hende hvornår/da ægtefællen ikke var i "livsfare" længere. Hun og datteren havde været meget bekymrede".*

De var dog generelt meget tilfredse med forløbet på ITA.

Andre følte sig velinformerede og tilfredse med samtaler og niveau for dette[18].

6.5. Sygeplejerskens tilstedeværelse

Stort set alle de medtagne referater indeholder narrativer, der beskriver pårørende, som har været yderst tilfredse med det forløb de har haft sammen med patienten, som var indlagt på ITA.

---

[17] CABG=coronary artery bypass grafting. En større hjerteoperation.

[18]På afdelingen tilbydes der lægesamtaler, hvor en læge og sygeplejerske, tilknyttet patienten, kan hjælpe de pårørende med at "samle" op på forløbet. Desuden kan læge og sygeplejerske informere om patientens sygdomsrelaterede status samt behandlingen og plejen der er iværksat og udføres. De pårørende kan få besvaret deres ofte mange spørgsmål, eller de kan få givet udtryk for deres frustrationer og tanker vedr. patientens status.
De pårørende kan bidrage med at fortælle om patienten, så læge og sygeplejerske kan danne sig et billede af hvilket menneske det er, der ligger på stuen og hvordan patienten har levet sit liv. Desuden er det sygeplejefaglige fokus også rettet mod de pårørende under behandling og pleje af patienten. Dette betyder at information om patientens status og "almindelig" samtale sygeplejerske-pårørende imellem, ofte foregår ved besøg af den pårørende.

Flere faktorer gjorde sig gældende for dette. De omhandlede bl.a. at sygeplejersken udviste respekt for patientens integritet, gav tryghed, udstrålede professionalisme, ydede omsorg, var nærværende og tilstede, gav udtryk for rummelighed og var vidende.

En pårørende udtalte dette:

> *" (…) hustru giver udtryk for at hun var meget glad for opholdet på ITA. Hun pointerede at vi plejede patienten med stor respekt for hans personlighed, aldrig talte over hovedet på ham, men talte til ham, også da han var sederet. Dette ville hun gerne sige os stor tak for".*

At pårørende kan mærke at sygeplejersken tager sig af patienten og udviser omsorg, ansvar og professionalisme er betydelig. Dog har det også betydning at de pårørende kan mærke at der ligeledes er plads til dem og at omsorg og betænksomhed for dem udvises ved deres besøg hos patienten.

Således udtalte to forskellige pårørende sig ved follow-up samtalen:

> *"(…) har følt sig rigtig godt taget imod her og har sat stor pris på at der også var overskud til hende. F.eks. dét, at vi sagde at hun bare kunne ringe selv om det var midt om natten, gjorde hende meget rørt".*
>
> *"(…) er specielt glad for at der var én der sagde til hende at hun skulle tage hjem og sove den første nat (…), og at hun kunne ringe ind når hun kom hjem + hvornår det skulle være. Det fratog lidt ansvar fra hendes skuldre".*

En hustru og datter til en tidligere patient udtrykte det således:

> *"De var meget glade for at være her, synes vi havde styr på alting og var trygge ved os. Fik en god information af alle - sygeplejersker og læge".*

Datteren gav desuden udtryk for at hun havde sat stor pris på at hun måtte være med på stuen og deltage i nogle af plejetiltagene vedr. patienten, hendes far.

6.6. Dagbog

Flere af de pårørende skrev dagbog under patientens indlæggelse, og de udtrykker stor glæde ved at have den. Den gavner dem i kraft af at forløbet for indlæggelsen igen kan gennemgås, og dette også sammen med den tidligere patient.

En pårørende anvendte den ved follow-up samtalen. En sygeplejerske refererede det således:

> *"Hustruen havde skrevet dagbog under forløbet og brugte den at støtte sig til under samtalen".*

6.7. Forløbet efter udskrivelsen fra ITA

Dette afsnit indeholder analyse af hvorledes den tidligere patient og pårørende har oplevet efterforløbet for udskrivelsen fra ITA.

Som det fremgår af baggrundsafsnittet for dette speciale, oplever et stort antal tidligere patienter, at der kan forekomme såvel fysiske som psykiske mén efter indlæggelsen på ITA.

Dette er specialets empiri med til at bekræfte, idet de tidligere patienter ved follow-up samtalerne, beretter om de konsekvenser den kritiske sygdom og indlæggelsen på ITA har haft.

Nogle oplever at drømmene og de psykiske konsekvenser af indlæggelsen er dét som opleves som værst. Andre fortæller om de fysiske konsekvenser af indlæggelsen på ITA.

Desuden gav såvel tidligere patienter som pårørende udtryk for at overflytningen til sengeafdelingen kunne være vanskelig for dem.

6.7.1. Forløbet efter udskrivelsen i relation til patienten og de psykiske konsekvenser ved kritisk sygdom og indlæggelse på ITA

De tidligere patienter berettede om følelsen af at miste kontrol i forbindelse med sygdommen og indlæggelsen på ITA. Spekulationer om ”man” mon blev syg igen, og om igen at miste kontrol over sit liv var fremtrædende.

Sygdommen og indlæggelsen greb ind i såvel patientens som de pårørendes liv, og frygten for sygdom, skyld i forhold til familien og tanker om fremtiden fyldte meget hos flere af de tidligere patienter.

Citeret fra en tidligere patient fra en follow-up samtale lyder det:

> *”(…) har gjort sig mange tanker om dét at blive syg igen. (…) er bange for at miste kontrol over situationen, da han er bange for hvad han kan finde på”.*

Skyld, frygt og angst kan således ”fylde” meget hos den tidligere patient.

En anden tidligere patient udtrykte det således:

> *”(…) gav udtryk for at han følte sig skyldig overfor sin familie (hustru og to sønner) når han var deprimeret og altid gik tidligt i seng”.*

Denne tidligere patient fortalte ved samtalen, at han havde det psykisk dårligt, og stadig ikke kunne sove om natten. Han havde desuden en frygt for fremtiden og syntes stadig han havde hukommelsesbesvær. Han var netop blevet førtidspensioneret og vidste ikke om han og familien kunne blive boende i deres hus pga. den ændrede økonomiske situation. Han havde tidligere været i psykofarmaka behandling, da han fik en depression i forbindelse med at få konstateret diagnosen COLD.

Flere patienter var meget prægede af forløbet på ITA, og flere følte sig deprimerede. En tidligere patient fortalte om at han følte sig meget deprimeret over sin situation og over hvad fremtiden ville bringe. Han var ked af at han ikke kunne så meget som før sygdommen, og han følte at han ”lå sin kone til last”. Han var kommet i antidepressiv behandling en uge før follow-up samtalen.

En anden tidligere patient fortalte om at han var nødt til at tage sovemedicin. Dette pga. søvnproblemer men også pga. tilbagevendende mareridt.
Søvnproblemer og træthed var forekommende hos flere af de tidligere patienter. Disse problemer greb ind i dagliglivet, hvilket denne tidligere patient talte om:

> *”(...) sover stadig meget og er egentlig for træt til at passe de få klienter han har tilbage”.*

Vedkommende arbejdede som revisor, og var som det kan læses ud af citatet stadig erhvervsaktiv.

Nogle af de tidligere patienter udtrykte at de var blevet mere gråd labile og blev lettere følelsesmæssigt berørte, set i forhold til før den kritiske sygdom indtraf. Følgende citater fra to tidligere patienter omhandler dette:

> *”(...) bliver let rørt og har lettere til gråd, hvilket er nyt for ham”.*
>
> *”(...) haft lidt svært ved at huske og har været gråd labil”.*

Desuden var angst og ”pirrelighed” fremtrædende symptomer som blev udtrykt ved samtalerne.

Således udtaler en tidligere patient:

"(...) føler hyppigere irritation over daglige ting end tidligere".

6.7.2. Forløbet efter udskrivelsen i relation til de fysiske konsekvenser efter kritisk sygdom og indlæggelse på ITA

De tidligere patienters fortællinger om deres fysiske velbefindende i efterforløbet for udskrivelsen, viser stor variation i hvor meget de kan overkomme i forhold til deres fysiske formåen. Desuden har nogle af de tidligere patienter generende fysiske gener hvor andre ingen fysiske mén har.

Således føler nogle af de tidligere patienter at de har det godt fysisk og kan klare de fysiske udfordringer de bliver stillet overfor. Andre er stort set immobile og kommer ikke meget rundt.

Generne, der berettes om ved samtalerne, er flere og drejer sig om hæshed, irritation i halsen, ændret smagssans, nedsat appetit, synkebesvær, perifere føleforstyrrelser, nedsat muskelstyrke, svedeture samt gener efter at have haft blærekateter under indlæggelsen.

Flere af de tidligere patienter har været igennem genoptræningsforløb, og nogle er fortsat aktive i forhold til dette.

6.7.3. Forløbet efter udskrivelsen i relation til patienten og de sociale konsekvenser ved kritisk sygdom og indlæggelse på ITA

Dét selv at opleve at være indlagt på en ITA, og ligeledes at ens pårørende står på sidelinjen, med følelsen af utryghed og bekymring over hvordan det mon skal gå, yder betydelig indflydelse på de tidligere patienter og deres pårørende i deres liv efter udskrivelsen fra ITA.
I flere af de refererede narrativer, fremgår det, hvor stor betydning familie, venner og også arbejdskolleger har haft for såvel den tidligere patient som den pårørende.

Nogle få giver udtryk for at indlæggelsen og forløbet efter udskrivelsen, har været en prøvelse for parforholdet.

De nærmeste pårørende er for den tidligere patient deres primære støtte. De ydede megen opbakning, og de pårørende var med til at tage initiativer, som kunne bedre de tidligere patienters velbefindende og livskvalitet. Således var en hustru til en tidligere patient bl.a. i gang

med at arrangere et kurophold og vandgymnastik for hendes mand, trods dét at hun ved follow-up samtalen også gav udtryk for at hun havde følt sig ”tyndslidt”.

Flere af de tidligere patienter, som var til follow-up samtalerne var startet på arbejde igen. Nogle enkelte var på arbejde igen på fuld tid, men oftest var de tidligere patienter startet op på halv tid, eller med aftaler som gjorde at de kunne gå hjem, hvis de følte sig stressede.

En tidligere patient fortalte dette ved follow-up samtalen:

> *”(...) er begyndt at arbejde et par timer af gangen, men må tage hjem, når det bliver for stressende”.*

Dette er den tidligere patient, som på ITA havde drømme om at hans børns liv var taget i bytte for hans. Han havde taget livet op til revision, og i forhold til vennekredsen fandt han, at venner der før var sjove, nu var for overfladiske.

Som tidligere nævnt havde en anden tidligere patient følt at han måske var for træt stadigvæk, til at kunne klare de få klienter han havde tilbage i sin revisionspraksis. Desuden var en af de tidligere patienter nødsaget til at gå på førtidspension.

6.8. Forløbet efter udskrivelsen i relation til de pårørende

6.8.1. Angst og uvished

Ved follow-up samtalerne er der kun få pårørende, der eksplicit har udtalt hvorledes efterforløbet for dem som pårørende har været. Dette kan skyldes samtalernes fokusområde, som ligger hos den tidligere patient.

Det er dog tydeligt hvor stor en rolle de pårørende spiller i forhold til den tidligere patient. Dels i kraft af deres tilstedeværelse under og efter indlæggelsen dels i relation til den opbakning de yder i forhold til det forløb, som de tidligere patienter skal igennem efter udskrivelsen fra ITA.

Ved en af samtalerne fortalte en hustru og datter om, at de havde haft et forløb hos en psykolog efterfølgende, idet oplevelserne fra indlæggelsen havde gjort voldsomt indtryk på dem. Datteren havde været med til at genoplive faderen, den tidligere patient, inde i forældrenes

soveværelse, da han faldt om pga. hjertestop. Desuden havde den tidligere patient en diagnosticeret cancer, hvor kemo-behandlingen formegentlig var skyld i hans hjertestop.

De siger dog at de, såvel den tidligere patient som de pårørende, har haft utrolig glæde af omsorg og hjælp fra familie, venner og arbejdskolleger, og de føler, at de er kommet styrket ud af forløbet, trods alt.

En anden tidligere patients pårørende havde det meget dårligt i efterforløbet, idet de var præget af angst for at den tidligere patient igen skulle blive syg. Deres mor var, som den tidligere patient nævnt ovenfor, pludselig faldet om pga. hjertestop.
Sygeplejersken refererede dette efter follow-up samtalen:

> *"Det har været en svær tid for deres familie idet patient har det godt og ønsker at komme videre, hvorimod familien konstant er bange for at det kan ske igen. Patient føler at de overvåger hende".*

Den tidligere patient gav udtryk for at hun gerne ville leve så normalt igen som muligt, var startet på job osv., men familien var bange for at der igen skulle ske hende noget.

Af de refererede narrativer fremgår det implicit, at de tidligere patienters mentale og fysiske ressourcer har betydning for hvorledes efterforløbet for dem opleves. Opbakning og støtte fra familie, venner og arbejdskolleger viser sig dog ligeledes at være betydende i denne kontekst.

6.9. Betydningen af follow-up forløb

6.9.1. Gavn og glæde af samtaler og besøg

Størstedelen af de tidligere patienter og deres pårørende giver ved follow-up samtalerne udtryk for glæde og taknemmelighed over at have været til samtale med besøg på patientstuen.

Desuden har pjecen haft stor betydning for såvel den tidligere patient som de pårørende, idet den har beskrevet de mest almindeligt forekommende komplikationer som kan opstå efter at have været indlagt på ITA.

Betydningen af samtale, besøg og pjece er forskellig, men udtalelserne indeholder udtryk som følger nedenfor i citeret form.

En tidligere patient udtalte:

> *"(...) havde haft stor gavn af vores pjece, og havde set meget frem til at komme herind til samtalen. Det gav god mening at se en sengeplads igen, med tanke på fotografiet hustruen havde taget af ham".*

Ligeledes beskrev en anden tidligere patient følgende:

> *"Var meget glad for samtalen og specielt for vores brochure som han havde fået tilsendt. Rigtig godt at se at det var normale reaktioner /oplevelser for en intensiv patient"*

En tidligere patient og pårørende udtalte dette i forbindelse med besøg på afdelingen, da de genså en patientstue:

> *"Vi viste dem vores ITA-plads, dette var de meget glade for. (...) fortalte at han have troet at han havde haft hele respiratoren nede i halsen, så han var noget overrasket over at se den lille tube".*

En hustru udtrykte i relation til pjecen:

> *"Hun har været meget glad for pjecen og for at komme til samtale her".*

Betydningen af follow-up samtalerne kan have relation til betydningen af at de tidligere patienter og deres pårørende får mulighed for at fortælle den historie, som har relevans for det liv der er levet efter indlæggelsen og besøgene på ITA. Indlæggelsen eller besøgene hos patienten på ITA er en del af deres livshistorie, og sammenhængen i denne er væsentlig for dem. At få sat ord på sine oplevelser, og fornemme at sygeplejerskerne er interesserede i at høre hvordan deres historier former sig, kan ligeledes anses som værende betydende.

7. DISKUSSION

Afsnittet for diskussion indeholder først en præsentation af de temaer, der er udsprunget af analyseprocessen. Derefter følger diskussion af temaerne, hvor hvert af de fremkomne temaer diskuteres hver for sig. Såvel teoretisk litteratur som videnskabelige artikler medtages.

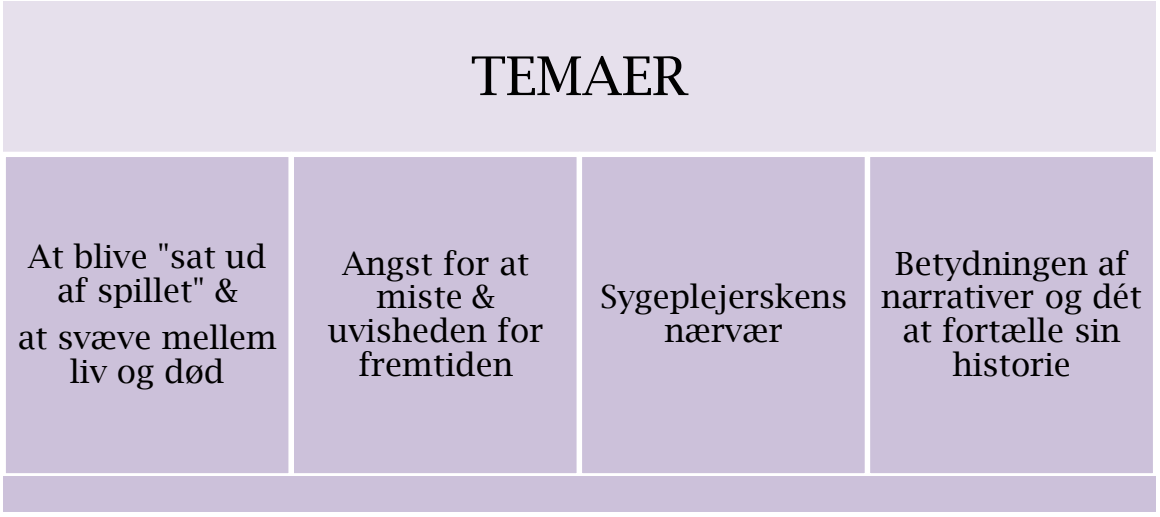
Temaerne er fremkommet efter gentagen gennemlæsning af synteserne fra analysen. Temaerne går således på tværs af de synteser, der er sammensat af tekststykkerne udtaget af de refererede narrativer.

Efter diskussion af temaer, følger metodediskussion.

7.1. Temaer

Følgende fire temaer er fremkommet i kraft af analyseprocessen for tematisk analyse.

Figur 7.1.1. Temaer fremkommet i kraft af analyseprocessen

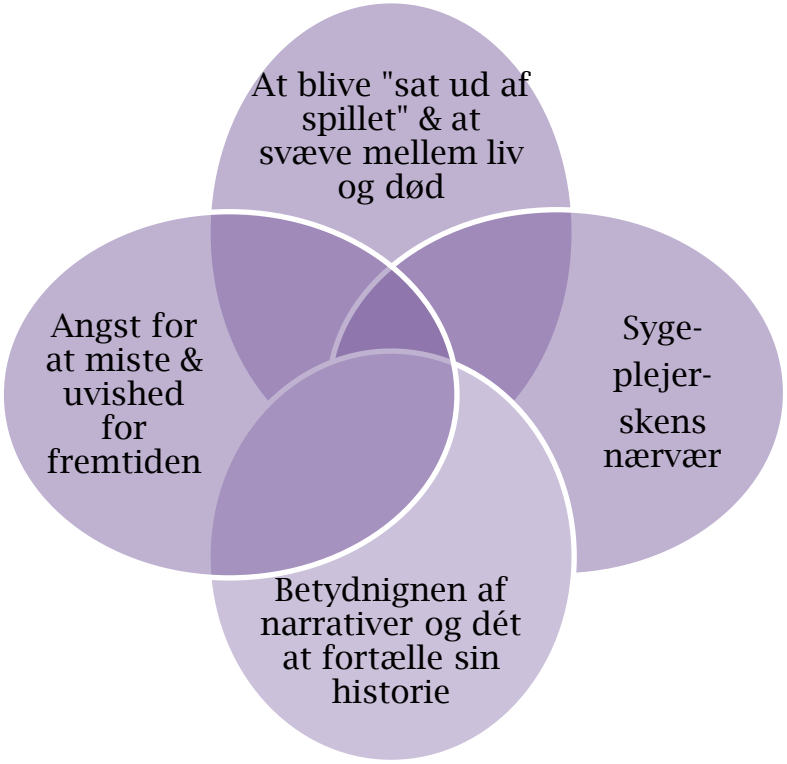


Temaerne er udledt på tværs af synteserne, ved at sammenholde dem med problemformuleringens spørgsmål. Således konstrueres der mening mellem de mønstre og sammenhænge, der er fremkommet i analysen (Bjerrum, 2005).

Temaerne synes at ”gribe” ind i hinanden, i kraft af at patienterne og de pårørende har et liv sammen, der skal leves under indlæggelsen på ITA men også efter udskrivelsen. Sygeplejerskens nærvær er vigtig for såvel patienten som de pårørende, og i sidste ende kan forløbet berettes om og diskuteres, hvor enderne synes at mødes i follow-up samtalerne.

Figur illustrerende dette følger nedenstående.

Figur 7.1.2. Illustrerer hvorledes temaerne griber ind i hinanden.



Det første tema, ”At blive ”sat ud af spillet” og at svæve mellem liv og død”, er relateret til de tidligere patienters oplevelser under indlæggelsen på ITA.
Det andet tema, ”Angst for at miste og uvished for fremtiden”, er udledt ud fra et pårørende perspektiv.
Det tredje tema, ”Sygeplejerskens nærvær”, skal ses i den kontekst hvor sygeplejerskens rolle i forhold til såvel patient som pårørende er væsentlig og hvorfor den er det.
Det fjerde tema, ”Betydningen af narrativer og dét at fortælle sin historie”, er udledt med baggrund i den betydning det har for de tidligere patienter samt de pårørende at få mulighed for at fortælle sin historie.

7.2. At blive sat ”ud af spillet” & at svæve mellem liv og død

Af de analyserede refererede narrativer fra follow-up samtalerne, fremgår det at patienterne kan have en følelse af at være ”sat ud af spillet” samtidig med at de er i en tilstand hvor de som oftest svæver mellem liv og død.

Patienten indlagt på ITA er kritisk syg, hvilket medfører at en lang række pleje- og behandlingstiltag er igangsat, for at patientens liv kan forsøges reddet. Som indlagt på en ITA vil

pleje- og behandlingstiltagene i høj grad være præget af det højteknologiske miljø, som er en implicit del af en indlæggelse på ITA. Dette betyder at der kan være overvågningsudstyr samt behandlingsudstyr, som kan alarmere og forstyrre den indlagte patient.

Desuden er patienten formentlig analgo-sederet, så længe patientens sygdomstilstand er akut, hvilket betyder at patienten er døsende eller sovende. Når patienten er i bedring og kan nedsættes i sin dosis af analgo-sedation, vågner vedkommende op til en virkelighed, hvor patienten som oftest fortsat er intuberet og derfor ikke kan tale og give udtryk verbalt. Desuden er plejetiltag med den personlige hygiejne et foretagende, som patienten endnu ikke selv kan klare. Adskillige andre pleje- og behandlingstiltag er fortsat for en tid, fuldstændig lagt i sygeplejerskernes og lægernes hænder. Engstrøm et al.(2013), beskriver hvorledes patienter indlagt på ITA havde følelsen af at blive ”sendt” over i andres hænder, da de ikke kunne stole på at deres egen kropsfunktion.

Denne situation er ofte vanskelig for patienten at skulle forholde sig til, hvilket ligeledes fremgår af de refererede narrativer i analysen.

Samtidig er patienten ofte plaget af drømme og mareridt, fremkommet pga. indlæggelsen på ITA, medicinindgift samt en eventuel delirøs tilstand.

En tidligere patient, fortalte ved follow-up samtalen om hvorledes følelsen af ikke at have kontrol var ydmygende og angstprovokerende for ham. Specielt ved personlig hygiejne samt ”toiletbesøg”, forekom følelsen af ydmygelse ham værst.

En anden tidligere patient havde i efterforløbet for indlæggelsen på ITA gjort sig mange tanker om at blive syg igen og ”miste kontrol”.

Andre tidligere patienter fortalte, at de tydeligt havde fornemmet når der var uro på patientstuen, når der blev grinet eller talt højt eller når der konstant var en sygeplejerske hos dem, hvorved man som patient følte at man aldrig fik ro.

7.2.1. Magtesløshed og tab af autonomi

Patienterne er i en sårbar situation, hvor såvel det at være lidende og magtesløs kan forekomme som værende fremtrædende karakteristika for deres tilstand.

Patienter som har oplevet at blive akut, kritisk syge har beskrevet at de følte sig midt i kaos, hvilket resulterede i at de følte sig sårbare og angste (Engstrøm et.al, 2013). Desuden har studier beskrevet hvorledes patienter, som har været tilkoblet en respirator, følte sig sårbare og magtesløse, pga. de herved ikke kunne udtrykke sig verbalt (ibid). Mangel på kontrol kan være udløsende årsag til følelser som uro, angst, afmagt og håbløshed (Schultz & Hounsgaard, 2011).

Patienterne er nødsaget til at overgive ansvaret for deres liv i plejepersonalets og lægernes hænder. Patienterne kan således komme i kontakt med at føle sin autonomi truet pga. det afhængighedsforhold der herved føles skabt mellem patient og sygeplejerske.
Martinsen (2010), beskriver med reference til Henriksen og Vetlesen, hvorfor vi som mennesker kan reagere negativt på at være afhængig af andre mennesker. Dette kan forklares med, at afhængighed vækker en følelse af afmagt, og at følelsen i næsten alle tilfælde vil opfattes som negativ (Martinsen, 2010). Uafhængighed er en betingelse for frihed og afhængighed af andre mennesker, er derfor med til at begrænse individets frihedsfølelse (ibid).

I et studie af Engström et al. (2013), beskrives følgende i relation til hvorledes det kan føles ikke at kunne noget selv:

> *"They felt their bodies were weak and in a way paralysed, e.g. lacked strength to hold anything with their arms and hands and this led to a feeling of being dependent on others and needing their help" (Engstrøm et al., 2013, p. 91).*

Patienten giver i denne sammenhæng udtryk for at han følte sig degraderet, idet han var vant til at klare alting selv, men nu intet kunne (Engstrøm et al., 2013).

Ovenstående stemmer overens med hvad én af de tidligere patienter i dette speciales empiri udtalte, hvor han ligeledes følte stor magtesløshed og deraf frustration ved ikke engang at kunne løfte et glas så han kunne drikke selv.

7.2.2. Sårbarhed

Patienterne kommer i kontakt med risikoen for at dø af sin kritiske sygdom. Tidligere patienter har udtalt at de oplevede at de følte sig sårbare i relation til at de kæmpede for at overleve og at de var alene i kampen (Löf, Berggren, Ahlström, 2008). De kunne ligeledes huske at de var bange, skrækslagne og så alvorligt syge at de kunne dø af det (ibid). Dette på trods af at mange af de tidligere patienter i studiet ikke kunne huske konkrete ting fra indlæggelsen på ITA (ibid). Mange af de ubehagelige følelser de kunne huske fra indlæggelsen på ITA havde relation til de drømme og hallucinationer de havde haft (ibid).

Dette var ligeledes fundene i de refererede narrativer, hvor dét at fortælle om drømme og mareridt var en stor del af referaternes indhold.

Som ovenfor nævnt kan dét at føle sig sårbar som patient ligeledes relateres til at være tilkoblet respirator og deraf ikke kunne kommunikere verbalt (ibid). At kommunikere på andre måder kan ligeledes være besværet pga. patientens måske døsende tilstand grundet analgosedation eller den kritiske sygdom i sig selv.

Schultz og Hounsgaard (2011), udtrykker at patienten som er syg, er alene i et fremmed miljø samtidig med at evnen til at kommunikere verbalt er væk grundet intubationen. I forlængelse af dette beskriver de hvorledes sårbarhed udarter sig forskelligt fra patient til patient, og at en situation som for én patient kan føles som krænkende, vil ikke opfattes sådan af en anden patient (Schultz & Hounsgaard, 2011).

I henhold til ”Cronic Illness Trajectory Model”[19] af Corbin og Strauss, viser teorien som ligger til grund for den, at den eksistentielle oplevelse af sårbarhed og usikkerhed intensiveres i særlig grad ved kronisk eller akut sygdom (Graubæk & Hall, 2010). Dette skyldes at den almenmenneskelige oplevelse af tryghed og sikkerhed udfordres (ibid).

[19] Cronic IllnessTrajectory Model af Corbin & Strauss. En model der illustrerer hvorledes langvarigt syge gennemlever genkendelige faser, hvor forskellige påvirkninger præger faserne. Modellen består af ni faser, som skal opfattes som dynamiske faktorer. Faserne er; usynlig fase, diagnostiseringsfase, stabil fase, ustabil fase, akut fase, kritisk fase, restitueringsfase, svækkelsesfase og terminal fase.

7.2.3. Lidelse

At føle magtesløshed, tab af autonomi og sårbarhed er alle faktorer som kan være medvirkende til at patienten indlagt på ITA føler sig som lidende.

Wiklund (2005), som er inspireret af Katie Erikssons beskrivelser af lidelse hos mennesket, beskriver lidelse som værende den mest centrale oplevelse i patientens verden (Wiklund, 2005). Lidelse beskrives ofte som en form for trussel, krænkelse eller tab af menneskets identitet, samt en oplevelse af at miste kontrollen (ibid). I forlængelse af dette er en fællesnævner i al lidelse, at individet er afskåret fra sig selv og sin egen enhed (ibid). En definition på lidelse er således, at lidelse kan beskrives som den pine mennesket oplever når helheden trues eller er ved at gå i opløsning (Wiklund, 2005).

I relation til at være patient på en ITA, kan dét at føle lidelse føles som værende en central oplevelse. Af de refererede narrativer fremgår dette bl.a. i kraft af de drømme og hallucinationer patienterne havde, den magtesløshed og tab af autonomi de kunne føle samt ved følelsen af ikke at kunne sige fra ved f.eks. plejeprocedurer og sygeplejersker der konstant skulle ”noget” hos dem.

Wiklund (2005), beskriver sygdoms- pleje- og livslidelse som værende de tre steder, hvorfra lidelse kan opstå (Wiklund, 2005). Plejelidelse er relevant at beskrive her, da det er den lidelse, som patienten oplever som konsekvens af pleje og behandling eller mangel på samme (ibid).

Plejelidelsens omdrejningspunkt er ofte oplevelser af mangel på kontrol og af krænkelse (ibid). Plejelidelsen kan ”påføres” af plejepersonale eller læger, og kan f.eks. omfatte manglende sygepleje til patienten, hvor patientens behov ikke lyttes til og reflekteres over (ibid).

I relation til de refererede narrativer, var de fleste tidligere patienter yderst tilfredse med plejen og behandlingen på afdelingen. Dette er dog refereret af sygeplejerskerne, hvilket derfor må anses at være deres tolkning. Der var patienter, som følte der var megen uro, og følte sig krænkede i plejesituationer, så det kan diskuteres hvor disse patienters reelle tolkning af plejen er udtrykt.

Sygeplejersker og andre involveret i patienten vil ikke kunne undgå at komme til at påføre patienten plejelidelse, trods det faktum at den udførte sygepleje på afdelingen generelt var god. Det kan begrundes med, at det til tider kan være nødvendigt at tilsidesætte patientens psykosociale behov, da der er plejeprocedurer, som sugning, lejring eller livreddende handlinger, som skal udføres trods det at procedurerne kan betyde at patienten oplever lidelse (Schultz & Hounsgaard, 2011).

Det at tale til patienten, give instruktioner, forklaringer og opmuntringer kan være medvirkende til at reducere de komplikationer og dermed også den plejelidelse der påføres patienten (Hofhuis et al., 2008).

7.3. Angst for at miste og uvisheden for fremtiden

De pårørende til patienter indlagt på ITA bliver hårdt ramt af patientens måske akut opståede sygdom samt sygdommens alvorlige karakter. Honoré (2010), beskriver i bogen "Patientologi" om hvorledes de pårørende rammes i lige så høj grad af sygdommen som patienten, og de stilles over for krav om at mestre situationer, som vil forandre deres liv for en tid eller måske for altid. De påvirkes af den usikkerhed, som følger med i forhold til at de ikke straks kan få vished om hvordan den syges og deres egen fremtid vil komme til at se ud (Honoré, 2010). De oplever at de kan svinge mellem fortvivlelse og håb, og den første tid efter sygdommens indtræden beskrives af pårørende som værende kaotisk for dem (ibid).

Studier har i relation til patienter og deres nærmeste pårørende beskrevet, at det ikke kun er patienterne men ægtefællerne sammen, der skal overkomme den kritiske sygdom (Engström & Söderberg, 2004).

I analysen er beskrevet hvordan pårørende ved follow-up samtalerne gav udtryk for at det var en voldsom oplevelse at gennemgå forløbet på ITA og at de følte sig bange for at det kunne ske igen. De havde for nogle pårørende ligeledes været slemt at se patienten være urolig og agiteret. Desuden var der pårørende der syntes, at der var mange informationer at forholde sig til.

Dette beskrives ligeledes af Engström og Söderberg (2004), idet pårørende har beskrevet det voldsomme i at se patienten med tuber, slanger og udstyr for overvågning samt det hårde ved

at se patienten forvirret og ikke ved fuld bevidsthed. Desuden var patientens udseende markant ændret (Engström & Söderberg, 2004). I dette studie har pårørende ligeledes givet udtryk for hvorledes de havde følt sig sårbare, chokerede, følsomme og sorgfulde, samt at tiden var svær (ibid). De spekulerede på fremtiden for såvel patienten som for dem selv samt resten af familien (ibid). Ventetiden ansås som værende speciel svær, og der var ingen der kunne give dem konkrete svar i relation til deres ændrede livssituation (ibid). Information var medvirkende til, at de bedre kunne acceptere og forstå forløbet (ibid).

I afsnittet ovenfor nævnte jeg ”Cronic illness Trajectory Model” af Strauss og Corbin anvendt i relation til de faser som patienten på dynamisk vis gennemgår i relation til et sygdomsforløb. Denne model anvender Honoré (2010), ligeledes i relation til de pårørende og de faser som de gennemgår, når ens nærmeste bliver syg. Honoré (2010) beskriver, at sygdomsforløbets faser påvirker alle aspekter ved den pårørendes liv, dette ved såvel påvirkning af selvopfattelse som evnen til at mestre de ændrede dagligdags udfordringer, som hun her også betegner som livsverden. De pårørende påvirkes af fasernes længde og kompleksitet, men de kan samtidig øve indflydelse på hvordan sygdomsforløbet formes og mestres, idet de kan være med til at tage valg i relation til forhold knyttet til patienten (Honoré, 2010). Det være sig såvel sociale som fysiske og psykiske forhold (ibid).

7.4. Sygeplejerskens nærvær

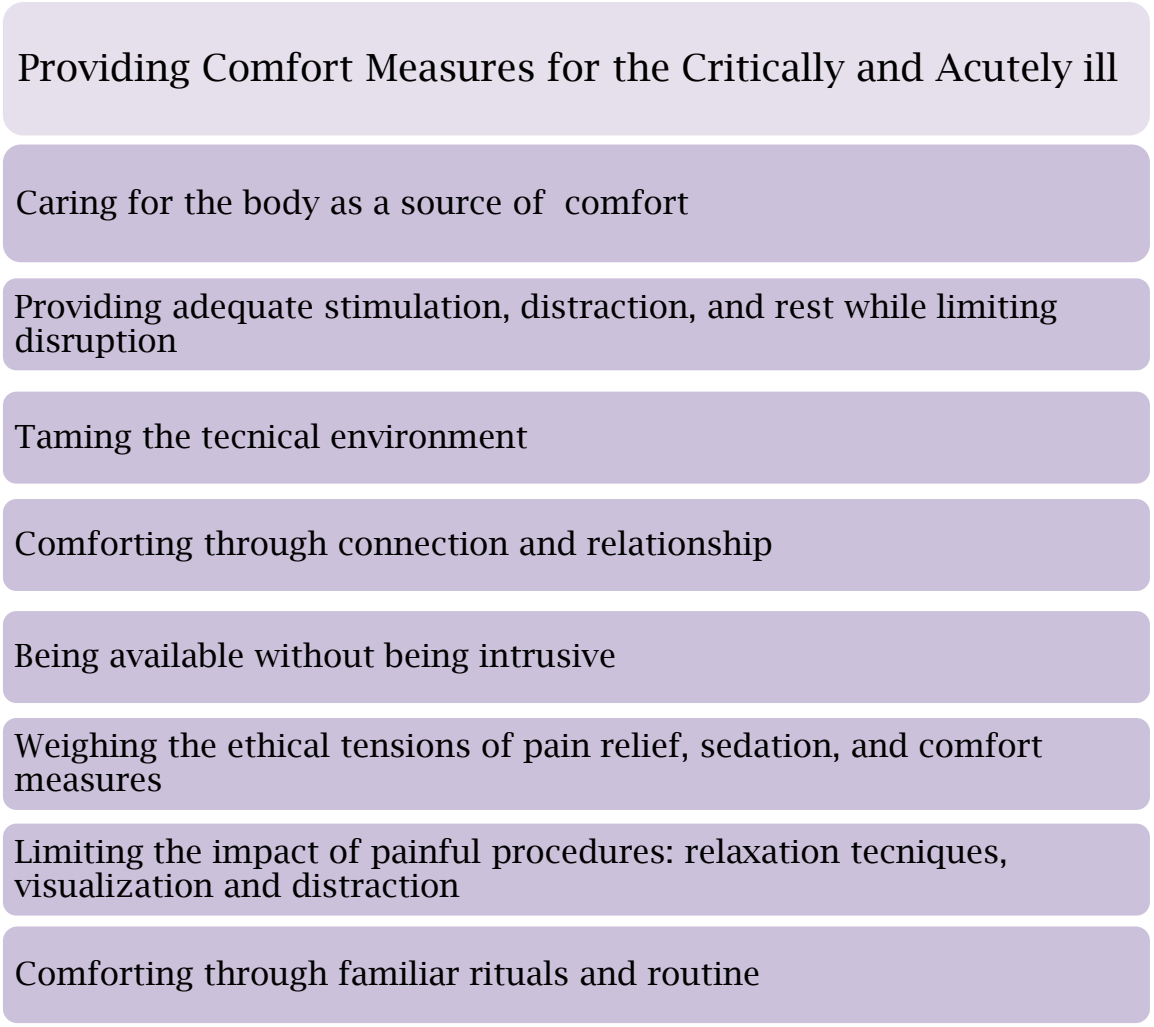
Sygeplejerskens nærvær på patientstuen samt tilstedeværelse i relation til såvel patienten som de pårørende, er vigtig hvilket viser sig gældende i de refererede narrativer. Såvel tidligere patienter som pårørende giver udtryk for at det var rart at der altid var én ved behov. Desuden betød det meget for de pårørende at sygeplejerskerne udviste respekt, omsorg og omtanke for patienten, ligesom det var betydende at sygeplejersken udviste professionalisme og var vidende.

Dog oplevede nogle patienter at der var meget uro på patientstuen, og at der var sygeplejersker der konstant ville noget hos dem.

Sygeplejersken på ITA har ansvar for at udvise omsorg og empati overfor såvel patienten som de pårørende. Det er desuden vigtigt at sygeplejersken kan støtte, ”skærme” og berolige patienten.

Benner, Kyriakidis & Stannard (2011), har i deres bog vedr. kritisk og akut syge patienter, medtaget en figur, der indeholder de elementer som de mener, er de foranstaltninger sygeplejersken skal varetage i plejen af patienten.

Figur 7.4.1. Providing Comfort Measures for the Critically and Acutely ill



(Benner, Kyriakidis & Stannard, 2011,"Clinical Wisdom and Interventions in Acute and Critical Care", s. 220).

Deres budskab er, at det i god sygepleje er vigtigt at tilføre patienten velvære og psykosocial støtte midt i en højteknologisk afdeling (Benner, Kyriakidis & Stannard, 2011). Punkterne angivet i figur 7, er de punkter som sygeplejersken skal være opmærksom på kan medvirke til at patienten "skærmes" og lindres i sin lidelse (ibid). Desuden er punkterne med til at udgøre

det grundlag der skal til for at kliniske vurderinger i relation til patienten kan varetages, så patienten mærker omsorg og pleje (ibid).
Nogle af faktorerne angivet i figur 7, er bekendte fra analysen. At være til stede uden at forstyrre og være påtrængende kan sættes i relation til den tidligere patient, som følte at sygeplejersken konstant skulle noget hos ham. Et andet punkt relevant for analysens kontekst er punktet, som omhandler dét at lindre i kraft af at sygeplejersken skaber relation til såvel patient som pårørende. Flere patienter og pårørende udtrykte ved follow-up samtalerne, at de følte sig taget godt af og at stemningen var rar, hvorfor relationer patient-pårørende-sygeplejerske formentlig har fundet sted.

I et studie af Hofhuis et al. (2008), udtrykkes det, at det er vigtigt at sygeplejersken på en intensiv afdeling besidder ekspertise og tekniske færdigheder, men at dét at vise støtte, omsorg og at lindre patientens lidelse, frygt og bekymringer er det som værdsættes højst. Ligeledes bliver det i dette studie udtrykt, at det var betydende for patienten at sygeplejersken så vedkommende som et menneske og som dette var mål for opmærksomheden (Hofhuis et al., 2008).

Pattison (2005), beskriver at sygeplejersker gennem betænksom praksis, kan være medvirkende til, at mindske de konsekvenser den kritiske sygdom kan have for patienten. Dette ser hun som tilfældet, da sygeplejerskers placering i forhold til patienten er ideel til at kunne identificere, måle og optimere patientens psykiske velvære (Pattison, 2005). Desuden udtaler Pattison, (2005), at sygeplejersker skal være opmærksomme på hvilke faktorer der kan såvel hindre som bedre patientens bedring.

Kruse & Jepsen (2014), beskriver hvorledes interventioner er forsøgt udført, så patientens indtryk og opleveler fra indlæggelsen på ITA afhjælpes.

I relation til de pårørende var dét at kunne være tæt på patienten og at få entydige informationer fra personalet, som gjorde at tilpasningen til besøg hos patienten forløb bedre (Söderström et al., 2009).

Dette beskrives ligeledes af Benner, Kyriakidis & Stannard, (2011), idet de siger, at information til pårørende vedr. patienten, er medvirkende til, at pårørende bedre mestrer situationen de er endt i. Desuden er måden hvorpå omsorg og pleje udføres af betydning i relation til oplevelsen af indlæggelsen for såvel patient som pårørende (Benner, Kyriakidis & Stannard, 2011).

Benner, Kyriakidis & Stannard (2011), beskriver tre områder sygeplejersken skal fokusere sin opmærksomhed på i relation til de pårørende i afdelingen.

Figur 7.4.2. Caring for Patients Families

Caring for Patients Families

- Ensuring that the family can be with the patient
- Providing the family with information and support
- Encouraging family involvement in caregiving activities

"Critical Wisdom and Interventions in Acute and Critical Care ", Benner, Kyriakidis & Stannard, 2011, s.268

At være tæt på patienten, og at kunne deltage i plejen, er af en enkelt pårørende nævnt til follow-up samtalen som værende betydende for hende. Datteren til patienten havde fundet det rart at kunne være med på stuen og ligeledes være deltagende i plejen af faderen.

7.5. Betydningen af narrativer og dét at kunne fortælle sin historie

Gennem tilbuddet om follow-up samtaler, har de tidligere patienter som deltog fået muligheden for at fortælle deres historie. De har berettet om hvorledes oplevelserne fra indlæggelsen påvirkede dem samt hvorledes forløbet og deres hverdag efter udskrivelsen har fungeret for dem. Flere af de tidligere patienter og pårørende gav i referaterne udtryk for at de havde glædet til sig samtalen, og flere gav ligeledes udtryk for at det var givtigt at få muligheden for at tale med sygeplejerskerne igen samt gense patientstuen.

Engström & Söderberg (2004), udtrykker i relation til dette, at pårørende har udtalt, at det var rart at møde personalet igen, og de følte det var en måde hvorpå der blev sat punktum for tiden på intensiv (Engström & Söderberg, 2004)

I relation til at fortælle sin historie, vil patienter ofte gerne fortælle om erfaringer og oplevelser (Hofhuis et al, 2008). Et follow-up besøg giver den tidligere patient mulighed for at diskutere disse oplevelser og erfaringer samt mulighed for at modtage forklaringer på sygdommens og indlæggelsens forløb (Engström, Andersson & Söderberg, 2008). Forklaringer og diskussion kan være medvirkende til, at de tidligere patienter igen kan føle, at der bliver sammenhæng i deres tilværelse og livsforløb (ibid). Dette ligeledes pga. muligheden for at fortælle sin historie; fremkomme med sin narrative fremstilling af livet levet under indlæggelsen samt i efterforløbet for denne.

Fremstilling af en patientdagbog under indlæggelsen på ITA, diskuteres. En dagbog kan udgøre et narrativ (Egerod et al., 2011), som på lige fod med de narrativer der berettes ved follow-up samtaler, kan være med til at skabe indsigt i egen sygdom og eget sygdomsforløb.

Williams (2009), beskriver i et kvalitativt studie med relation til dagbøger, hvorledes dét at skabe narrativer for patienterne mens de er indlagt, er grundlæggende for psykisk bedring efter udskrivelsen fra ITA.

Löf , Berggren & Ahlström (2008), konkluderer at dagbøger sammen med follow-up forløb hjælper patienterne til at forstå deres manglende hukommelse og de uvirkelige oplevelser de har haft.

I tilknytning til analysen havde såvel tidligere patienter som pårørende gavn af dagbogen, om end den for nogle kunne være skræmmende at give sig i kast med.

Ewens (2013) udtrykker i et kvalitativt, deskriptivt studie følgende:

> *"It has been suggested that providing a narrative of events which the survivor has no recollection, may be beneficial to recovery" (Ewens et al., 2013, p. 2).*

I henhold til Mattingly (2008), er narrativer med til at skabe kohærens der hvor sygdom har skabt kaos.

Dreyer (2010), beskriver, at det er via narrativer at vi som mennesker erkender, erfarer og bliver til. Dreyer udtrykker desuden med reference til Mogensen, at narrativerne henviser til en særlig analytisk forståelse af livet som levet over tid og i tid (Dreyer, 2010). Narrativerne har betydning idet en historie fortælles, hvilket kan give mening i en ellers utænkelig og uforståelig situation (Mattingly, 2008).

Med reference til Kleinsman udtrykker Mattingly (2008), at:

> *"Sygdomsnarrativer er de beretninger, patienterne fortæller og som genfortælles af andre omkring dem for at skabe kohærens i enkeltbegivenheder og længere lidelsesforløb (...)" (Mattingly, 2008, s. 18).*

Ifølge Tuval-Mashiach et al., (2004), er traumatiske begivenheder, medvirkende til at hverdagens rolige, genkendelige mønster brydes, opdeles og forstyrres. Således kan en indlæggelse på ITA med kritisk sygdom og et evt. langvarigt pleje- og behandlingsforløb opleves som en traumatisk begivenhed, hvor sammenhæng i livforløbet brydes for såvel patient som pårørende (Knowles & Tarrier, 2009, Ewens, 2013). Dette vil øve indflydelse på patientens og de pårørendes livshistorie, idet det viser sig, at evnen til at skrive en sammenhængende historie om os selv danner sammenhæng med større grad af bedring og mestring (Tuval-Mashiach et al.,2004).

Det raske menneske kan opretholde et sammenhængende, meningsfuldt og dynamisk narrativ vedr. dem selv, hvorimod en person som ikke kan dette pga. en traumatisk hændelse, er modtagelig for psykiske og følelsesmæssige problemer (Tuval-Mashiach et al., 2004). Dette kan skyldes, at det er gennem vores historier, vores narrativ vedr. vores liv, at vi som mennesker kommer til at kende os selv eller at andre kan komme til at kende os (ibid). Livshistorien er ikke kun en fortælling om ens liv, men udgør grundlaget for dér hvor der skabes mening vedr. ens identitet ibid).

Ifølge ovenstående kunne man foranlediges til at konkludere, at dét at fortælle sin historie ved follow-up samtaler øver indflydelse på tidligere patienters livskvalitet, så denne øges. Dog har

Cuthbertson et al. (2009), i et RCT-studie, som også før omtalt, konkluderet at follow-up samtaler og -forløb ikke øver indflydelse på patienternes livskvalitet.

Studiet møder dog kritik, og Modrykamien (2012), konkluderer at på trods af konklusionen af Cuthbertson og på trods af at der mangler evidens i relation til follow-up forløbs virkning og effekt på tidligere patienters følger efter indlæggelsen på ITA, så synes follow-up forløb intuitivt at være vigtige for såvel patienter som pårørende (Modrykamien, 2012). Ligeledes beskrives det i dette studies konklusion, at der fortsat skal indhentes erfaringer i relation til follow-up forløbs indvirkning på patienters outcome (ibid).

7.6. Metodediskussion

Afsnittet vedr. metodediskussionen indeholder et afsnit om kritik af metodevalg. Dernæst følger et afsnit vedr. kritik af valg af metode for dataindsamling.

7.6.1. Metodekritik af valg af metode

At vælge tematisk analyse som metode for dette speciales kontekst synes som et korrekt valg idet temaer i relation til patienternes og de pårørendes narrativer er blevet fremanalyseret.

Den tematiske analyses metode bygger på den hermeneutiske videnskabsteoretiske tankegang (Bjerrum, 2005). Dette betyder, at der i relation til den hermeneutiske cirkel udarbejdes forståelse af meninger med enkelte dele ved at se dem i en sammenhæng med helheden (Dahlager & Fredslund, 2012). Helheden kan kun forstås ved at se helheden ud fra de enkelte dele, som skaber helheden (ibid). Således er dette en proces, som hele tiden bevæger sig frem og tilbage. I forhold til at anvende tematisk analyse som metode i dette speciale, er det denne proces der er foregået i analysen af de refererede narrativer. Ved konstant at gå fra helheden, hvilket i dette tilfælde er de refererede narrativer, til enkelte dele, som er de tekstudsnit der er udtaget gennem spørgsmål til teksten, og tilbage til helheden igen, er forståelse opnået og kohærens søgt bevaret. Den syntetiserede tekst der er resultatet af denne proces, udgør teksten i analysen. Synteser er således udledt på baggrund af den hermeneutiske cirkels udlægning.

Den valgte empiri har kunnet svare på problemformuleringen, idet det empiriske materiale har indeholdt oplysninger relevante for problemformuleringens ordlyd (Bjerrum, 2005). Da materialet har kunnet svare på spørgsmålene, der med baggrund i problemformuleringen, blev stil-

let til de refererede narrativer (se figur 6, s. 27), kan temaerne der er udledt ved analyse antages at være valide (ibid).

Sagt på en anden måde har analyseredskabet identificeret problemformuleringens problematikker, og der synes at være overensstemmelse mellem problemformuleringens antagelser og analyseredskabets forskningsspørgsmål (Bjerrum, 2005). Således kan reliabilitet i relation til metode og analysens fund siges at være opnået (ibid).

Validitet ifølge Kvale & Brinkmann (2009), funderes i den kvalitative forskning på, om den metode der anvendes undersøger det den har til formål at undersøge. I dette speciale kan det antages, at der ved anvendelsen af tematisk analyse er blevet undersøgt dét som var formålet, nemlig at udlede relevante temaer i relation til de refererede narrativer.
Temaer som er fremkommet vha. analyseprocessen, bygger på materiale, udgjort af de tidligere patienters narrativer. De er således beretninger fra det "virkelige liv". Det er håbet at reliabiliteten er opretholdt, da de refererede narrativer er i overensstemmelse med den virkelighed de skal sige noget om (Bjerrum, 2005). Temaerne udtrykker, hvordan det er at være patient og pårørende med tilknytning til en intensiv afdeling, og reflekterer derfor den virkelighed patienter og pårørende lever i såvel under indlæggelsen som i efterforløbet for denne. Studier med reference til dette speciales problematik, er fremkommet med lignende fund, hvilket kan tolkes som værende en styrke. Herved kan fundene tillægges værdi og fungere som forklaring på hvorledes de tidligere patienter og pårørende berøres af indlæggelse på ITA samt kritisk sygdom.

7.6.2. Metodekritik af dataindsamling

Dataindsamlingen for dette speciale har fundet sted i forlængelse af de follow-up samtaler, som sygeplejerskerne i follow-up gruppen har afholdt. Referaterne fra samtalerne er skrevet ned efter samtalen, af én af sygeplejerskerne. Jeg har ikke selv været deltagende ved samtalerne, og ej heller været til stede ved refereringen. Analysen er derfor baseret på andres data, hvilket kan fremstå som en svaghed og det kan diskuteres om resultaterne i så fald kan antages som valide. Dette til trods for at metode og anvendelsen af den har været transparent, og som ovenfor nævnt umiddelbart har skabt valide resultater.

I den kvalitative forskningstradition har det været førstehåndsdata som har været den ”korrekte” måde at indhente data på, og interaktionen mellem forsker og informanter anses som vigtig i tolkningen af disse data (Dalland, 2011). Denne interaktion danner ikke grundlag for tolkningen af data i dette speciale. Dog mener jeg, at dét at min forforståelse har grundlag i indgående kendskab til arbejdet på en intensiv afdeling, kan ses som en styrke, på trods af min manglende deltagelse ved dataindsamlingen.

Således kan styrken ved at jeg har en forforståelse i relation til emnet være at jeg kender til problemstillingernes kontekst, i det jeg gennem nogle år har været specialuddannet sygeplejerske og som sådan har arbejdet inden for det intensive speciale. Desuden kender jeg afdelingen for indsamling af empiri, og er derfor vidende om afdelingens værdigrundlag i relation til hvorledes sygeplejen udføres i forhold til såvel patienter som pårørende. Således er mit kendskab til konteksten omfangsrigt, hvilket i en hermeneutisk tænkning anses som væsentligt (Dahlager & Fredslund, 2012).

I relation til de indsamlede data, vil min forståelse af teksten finde styrke i at jeg ligeledes i denne sammenhæng kender til den kontekst, teksten er fremkommet i. Ifølge Gadamer forudsætter forståelse, at vi sætter os ind i den horisont teksten er et produkt af (ibid). Det vil sige at teksten skal forstås i sammenhæng med sin kontekst (ibid). Under alle omstændigheder, er det ikke muligt at opnå en endelig forståelse af en tekst, idet den sande mening i en tekst er en uendelig proces (Dahlager & Fredslund, 2012).

Dalland (2011), beskriver at det at benytte allerede indsamlede data kan være en styrke, i det det kan give tilgang til materiale, som ville være vanskeligt at indhente selv.
Dette kan have sin rigtighed, da det ville have været vanskeligt for mig , at jeg selv skulle have lavet f.eks semi-strukturerede interviews med 23 tidligere patienter og pårørende.

En svaghed ved dataindsamlingen kan antages i relation til hvem det er af de tidligere patienter, der vælger at deltage i follow-up samtalerne, og hvem der ikke deltager og hvorfor. Det fremgår af de refererede narrativer, at de pårørende i stort tal har været deltagende ved samtalerne sammen med den tidligere patient. Således har de tidligere patienter kunne hente støtte og opbakning, og måske også af denne vej have ressourcerne til at møde op på afdelingen

igen. Narrativerne der refereres mangler måske nuancer og perspektivering pga. dette. Der er evt. tidligere patienter, som måske ikke møder op pga. svaghed, eller manglende ressourcer til at skulle gense afdelingen samt tale om sine oplevelser og livet efter indlæggelsen. Disse tidligere patienter er det naturligvis ligeledes interessant at få i tale, og det kunne tænkes at de formentlig virkelig havde brug for det.

Endnu en svaghed ved dataindsamlingen kan være, at jeg ikke selv har kunnet stille uddybende spørgsmål til de tidligere patienter og pårørende. Det kunne have været interessant at få flere nuancer og detaljer med i narrativerne. Dette kan evt. være en konsekvens af ikke at styre samtalerne i højere grad end det er hensigten og det kan betyde, at der evt. er vigtig viden sygeplejerskerne ikke opnår at få.

Dog er det referater, hvilket betyder, at det er den sygeplejerske der skriver referatet som vurderer hvad der er væsentligt og etisk korrekt at medtage.

Dette kan dog også anses som en styrke at samtalerne ikke er styrede, idet de tidligere patienter og pårørende har et forum, hvor de frit kan bringe de emner op, de synes er relevante for dem uden at skulle ”leve op” til krav om at skulle svare på fastlagte spørgsmål.

Som ovenfor nævnt kan min forforståelse være en styrke, men den kan ligeledes være en svaghed. Der kan på bekostning af denne være nuancer og perspektiveringer af problemstillingerne, analysen og tematiseringen, som udelades. Dahlager og Fredslund (2012), udtrykker, at når man står midt i situationen kan man ikke have en objektiv viden om den og ej heller afdække den fuldstændig.

Dog kan jeg ikke tillægges at stå midt i situationen, ude på afdelingen, og dette kan evt. være en styrke. Ved ikke at være del af follow-up gruppen, og ved ikke at have lavet dataindsamlingen selv, kan jeg evt. have haft et objektivt perspektiv på de refererede narrativer.

Svagheden ved alligevel at være en del af afdelingen kan være, at jeg mere eller mindre bevidst har villet skabe et bedre billede af sygeplejen end det reelt er. Dette for ligeledes at foblive loyal overfor arbejdsplads og kolleger.

Et andet problem kan være, at sygeplejerskerne, der refererer samtalerne, uden at ville det, kommer til at være lidt for positive i referaterne. Hvis dette er tilfældet kan det evt. finde årsag i at de vil give et billede af en afdeling der er velfungerende med kompetent personale.

8. KONKLUSION

Problemformuleringen for dette speciale; ”*Hvilke temaer fremkommer ved tematisk analyse af refererede narrativer berettet af tidligere patienter og deres nærmeste pårørende i forbindelse med follow-up samtaler på ITA? Hvad udtrykker temaerne i relation til patienten og de pårørendes oplevelse af indlæggelse og besøg på intensiv afdeling, forløbet efter udskrivelsen samt betydningen af follow-up samtaler?* er søgt belyst gennem anvendelse af en stringent og transparent metode anerkendt inden for den kvalitative forskning.

Tematisk analyse er anvendt som metode, og fire temaer fremkom ved analyse af 23 refererede narrativer, berettet af tidligere patienter og deres pårørende ved follow-up samtaler på intensiv afdeling.

De fire temaer er følgende:

- At blive ”sat ud af spillet” & svæve mellem liv og død
- Angst for at miste & uvisheden for fremtiden
- Sygeplejerskens nærvær
- Betydningen af narrativer og dét at fortælle sin historie.

Ved analyse af de refererede narrativer, står det klart at de tidligere intensive patienter samt deres pårørende, får ændret deres liv ved pludselig indtrådt kritisk sygdom. Dette under alle omstændigheder for en tid, og for nogle vil ændringerne forblive. Dette griber dramatisk ind i såvel patienternes som de pårørendes liv, og lidelse, usikkerhed og sårbarhed præger denne periode af deres liv.

De tidligere intensive patienter lever med eftervirkninger af indlæggelsen på ITA, og tanker og drømme relateret til oplevelserne under indlæggelsen er dominerende. Tanker om at have været tæt på at dø, og dét at have været afhængig af andre, kan de have frygt for vil ske igen.

Dette gælder ligeledes for de pårørende, som ved indlæggelsen af patienten, lever i uvished i forhold til om patienten, deres nærmeste, skal dø af den kritiske sygdom eller om vedkommende overlever. Fremtidens aspekter syntes uvisse og angsten for at miste eller at patienten igen skal blive syg er fremtrædende.

Sygeplejerskernes nærvær og tilstedeværelse er betydende for såvel patient som pårørende. At modtage omsorg, støtte og information fra sygeplejerskerne anses som værende vigtigt. Sygeplejerskernes nærvær på patientstuen, at være til stede i relation til patienten og udvise omtanke, respekt og professionalisme var alle faktorer, som anses som betydende af såvel den tidligere patient som af de pårørende.

At kunne fortælle sin livshistorie, at fremlægge sit narrativ for sygeplejerskerne ved follow-up samtalerne, havde stor betydning for såvel de tidligere patienter som pårørende. Narrativer i sig selv har betydning for vores sammenhæng i vores livshistorie, som igen er vigtig for vores opfattelse af os selv.

At afholde follow-up samtaler med et patient- pårørendestyret perspektiv er ikke beskrevet i forskningen. Desuden synes sammenhængen med samtalerne og narrativernes betydning ej heller undersøgt tidligere.

Yderligere belysning i relation til denne kontekst kunne være interessant, da yderligere evidens i forhold til follow-up forløbs betydning for de tidligere patienter samt de pårørende, herved kunne udvikles.

Analysen i specialet er baseret på i forvejen indsamlet data, hvilket kan fremstå som en svaghed ved fundene. På den anden side er konteksten velkendt, og således kan validitet i fundene bekræftes.

Uddybende spørgsmål og evt. struktureret forløb for samtalerne, kunne være medvirkende til at videns mængde vedr. kendskabet til hvorledes sygeplejen, i relation til patienten på ITA skal udføres, ville øges. Dette med henblik på at patientens velbefindende kunne bedres, så

komplikationerne, som forekommer såvel under som efter indlæggelsen, i højere grad kunne forebygges.

På baggrund af fundene i dette speciale kan det sluttes, at dét at holde follow-up samtaler for tidligere intensive patienter samt deres pårørende, er et betydende tiltag. Dette begrundet med, at det for de tidligere patienter og pårørende kan åbne op for muligheden for at finde mulig sammenhæng i tiden fra indlæggelsen på ITA samt i forløbet efter udskrivelsen, da deres narrativ fremlægges.

9. PERSPEKTIVERING

Med afsæt i konklusionen, er fokus på hvorledes sygeplejen til patienten på intensiv afdeling skal udføres, for at mindst mulige komplikationer i relation til indlæggelsen opstår, vigtig. Således er det at ”skærme” patienten i højst mulig grad tiltag, som gavner patienten, og som kan medvirke til reduktion i komplikationerne i relation til indlæggelsen på intensiv afdeling.

Rutiner kan gennemgås og ændres, så de f.eks. henlægges til andre tidspunkter på døgnet.

Dernæst kunne et studiebesøg til Århus Sygehus på neurologisk intensiv afdeling planlægges. Afdelingen har iværksat et projekt, bl.a. vha. lyseeffekter der minder om døgnets naturlige rytme samt et ”sejl” omkring patientens seng, der forsøger at imødekomme dét at ”skærme” patienten.

I forlængelse af dette kunne et samarbejde på tværs af landets 43 intensive afdelinger være et interessant tiltag. Videns udveksling kunne finde sted, og evt. inspiration til at starte follow-up forløb på afdelingerne, ud over de 8 steder det foregår, kunne videregives. Samtidig kunne kliniske retningslinjer ensrettes, naturligvis med lokale forskelle.

En stor del af de tidligere patienter, ønskede ikke at deltage i follow-up samtalerne. De kunne evt. med fordel ringes op en ekstra gang, for at høre om årsagen til dette. Det kan tænkes at disse tidligere patienter har det endnu sværere end de som har haft ressourcer og pårørendes opbakning til at komme ind på afdelingen igen for at deltage i samtalen.

Etablering af samtalegrupper for tidligere patienter og pårørende, hvor erfaringer og fortæl-linger kunne udveksles dem imellem, kunne være næste skridt på vejen i relation til follow-up forløb.

10. REFERENCELISTE

AU.database info: http://www.statsbiblioteket.dk/databaseliste/psycinfo/database_popup,

http://www.statsbiblioteket.dk/databaseliste/scopus/database_popup

Benner, P., Kyriakidis, P.H., Stannard, D., (2011): *Clinical Wisdom and Interventions in Acute and Critical Care. A Thinking-in-action Approach*, second edition, Springer Publishing Company.

Bjerrum, M., (2005): Fra problem til færdig opgave, Akademisk Forlag, København.

Buus, N. et al. (2008): Litteratursøgning i praksis. I: *Sygeplejersken, 10.*

Cuthbertson, B.H. et al., (2009): The PRaCTICaL study of nurse led, intensive care follow-up programmes for improving long term outcomes from critical illness: a pragmatic randomised controlled trial. I: BMJ 2009;339:b3723.

Cutler, L.R., Hayter, M., Ryan, T., (2013): A critical review and synthesis of qualitative research on patient experiences of critical illness. I: *Intensive and Critical Care Nursing, 29, pp. 147-157.*

Dahlager, L., Fredslund, H., (2012): Hermeneutisk analyse - forståelse og forforståesle. I: Vallgårda, S., Koch, L.,*Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab,*4.udgave, 2.oplag, Munksgaard, København.

Dalland, C.P., (2011): Utfordringer ved gjenbruk av andres kvalitative data. I: *Norsk Pedagogisk Tidsskrift, årgang 95, s. 449-459.*

Danmarks Statistik: *http://www.dst.dk/da/*

Dansk Intensiv Database (DID): http://www.kcksvest.dk/kliniske+kvalitetsdatabaser/dansk+intensiv+database

Dreyer, P., (2010): Fortællingen. I: *Patientologi. At være patient.*, 1.udgave, 1.oplag, Gads Forlag.

Egerod, I., et al., (2011): Constructing the illness narrative: A grounded theory exploring patients´and relatives´use of intensive care diaries. I: *Critical Care Medicine, vol, 39, no.8, pp 1922-1928.*

Egerod, I. et al., (2013): ICU-recovery in Scandinavia: A comparative study of intensive care follow-up in Denmark, Norway and Sweden. I: *Intensive and Critical Care Nursing, 29, pp. 103-111.*

Engström, Å. et al. (2013): People´s experiences of being mechanically ventilated in an ICU: A qualitative study. I: *Intensive and Critical Care Nursing, 29, pp. 88-95.*

Engström, Å., Söderberg, S., (2004): The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. I: *Intensive and Critical Care Nursing, 20, pp. 299-308.*

Engström, Å., Söderberg, S., (2007): Close relatives in intensive care from the perspective of critical care nurses. I: *Journal of Critical Nursing, 16, pp. 1651-1659.*

Engström, Å., Söderberg, S., (2010): Critical care nurses´ experiences of follow-up visits to an ICU. I*: Journal of Clinical Nursing, 19, pp. 2925-2932.*

Engström, Å., Andersson, S., Söderberg, S., (2008): Re-visiting the ICU Experiences of follow-up visits to an ICU after discharge: A qualitative study. I*: Intensive and critical care nursing, 24, pp. 233-24.*

Ewens, B., (2013): ICU survivors´ utilisation of diaries post discharge: A qualitative descriptive study. I*: Australian Critical Care, pp. 1-8.*

FSAIO.net: *http://www.dsr.dk/fs/fs3/fsaionet/Sider/Velkommen-til-FSAIO-net.aspx*

Graubæk, AM., Hall, E.O.C., (2010): Teorier om at være syg. I: *Patientologi. At være patient.* 1.udgave, 1.oplag, Gads Forlag.

Griffiths, R.D., Jones, C., (2007): Seven lessons from 20 years of follow-up of intensive care unit survivors. I: *Current Opinion in Critical Care, 13, pp. 508-513.*

Harvey, M.A, Davidson, J., (2011): LONG-TERM CONSEQUENCES OF CRITICAL ILLNESS. A NEM OPPORTUNITY FOR HIGH-IMPACT CRITICAL CARE NURSES. I: *Critical Care Nurse, vol. 31, no., 5, pp. 12-15.*

Hofhuis, J.G.M. et al., (2008): Experiences of critically ill patients in the ICU. I: *Intensive and Critical care Nursing, 24, pp. 300-313.*

Honoré, K., (2010): At være pårørende. I: *Patientologi. At være patient*., 1.udgave 1.oplag, Gads Forlag.

Jensen, M.F., Matzen. P., (2010): Litteratursøgning - eller "at finde en nål I en høstak". I: Andersen & Matzen, *Evidensbaseret medicin,* 3.udgave, 1.oplag.

Jones, C. et al., (2010): Intensive care diaries reduce new onset post traumatic stress disorder following critical illness: a randomized, controlled trial., I: *Critical Care, 14, pp. 1-10.*

Jones, C., Griffiths, R.D., Humphris, G., Skirrow, P.M. (2001): Memory, delusions, and development of acute posttraumatic stress disorder-related symptoms after intensive care. I:*Crit Care Med, vol. 29, no.3, pp. 573-580.*

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. I: *Crit Care Med, vol. 37, no. 1.*

Kruse, H., Jepsen, B.(forventes publiceret juni, 2014): 4 år efter opstart af samtaler med patienter udskrevet fra intensive afdeling. I:*Dråben, juni 2014.*

Kvale, S., Brinkmann, S., (2009): *Interview. Introduktion til et håndværk*. 2.udgave, 4.oplag, Hans Reitzels Forlag.

Löf, L., Berggren, L., Ahlström, G., (2008): ICU patient´recall of emotional reactions in the trajectory from falling critically ill to hospital discharge: Follow-ups after 3 and 12 months. I: *Intensive and Critical Care Nursing, 24, pp. 108-121.*

Martinsen, B., (2010): Fysisk afhængighed - når kroppen svigter. I: *Patientologi. At være patient.* 1.udgave, 1.oplag, Gads Forlag

Mattingly, C., (2008): Den narrative udvikling i nyere medicinsk antropologi. I: *Medicinsk antropologisk Forum for antropologi og Etnografi, s. 13-40.*

Maxwell, K.E., Stuenkel, D., Saylor, C., (2007): Needs of family members of critically ill patients: A comparison of nurse and family perceptions. I: *HEART & LUNG, vol.36, no.5, pp. 367-376.*

Modrykamien, A.M., (2012): The ICU-Follow-Up Clinic: A New Paradigm for Intensivists. I: *RESPIRATORY CARE, vol.57, no.5, pp. 764-772.*

Oeyen, S.G. et al. (2010): Quality of life after intensive care: A systematic review of the literature. I: *Crit Care Med, vol.38, no. 12, pp. 2386-2400.*

Olsen, K.D., Dysvik, E., Hansen, B.S., (2009): The meaning of family members´ presence during intensive care stay: A qualitative study. I*: Intensive and Critical Care Nursing, 25, pp. 190-198.*

Pattison, N., (2005): Psychological implications of admission to critical care. I: *British Journal of Nursing, vol.14, no.13, pp. 708-714.*

Polit, D.F., Beck, C.T., (2010): Literature Reviews: Finding and Reviewing Research Evidence. I:*Nursing Research - Appraising Evidence for Nursing Practice*, Wolters luwer Health - Lippincott Williams & Wilkins.

Rattray, J.F., Hull, A.M., (2008): Emotional outcome after intensive care: literature review. I: *Journal of Advanced Nursing, 64 (1), pp. 2-13.*

Samuelson, K.AM., Corrigan, I., (2009): A nurse-led intensive care after-care programme - development, experiences and preliminary evaluation. I: *British Association of Critical Care Nurses, Nursing in Critical Care, vol. 14, no.5, pp. 254-263.*

Schandl, A.R.et al., (2011): Screening and treatment of problems after intensive care: A descriptive study of multidisciplinary follow-up. I: *Intensive and Critical care Nursing, 27, pp. 94-101.*

Schultz, L.A., Hounsgaard, L., (2011): Psykosocial sygepleje i intensivafdeling. I: *Nordisk Sygeplejeforskning, Vol 1., s. 173-191.*

Storli, S.L., Lind, R., (2009): The meaning of follow-up in intensive care: patient´s perspective. I: *Nordic College of Caring Science, s.45-56.*

Söderström, IM.K. et al., (2009): Family adaptation in relation to a family member´s stay in ICU. I: *Intensive and Critical Care Nursing, 25, pp. 250-257.*

Thisted, J., (2012): Den Humanvidenskabelige Tradition. I: *Forskningsmetode i praksis,* 1.udgave, 3.oplag, Munksgaard, København.

Tuval-Mashiach, R., et al., (2004): Coping with Trauma: Narrative and Cognitive Perspectives. I: *Psychiatry, 67,3, pp. 280-293.*

Vinge, S., (2010): Fremtidens plejeopgaver i sygehusvæsenet, Dansk Sundhedsinstitut, dsi.

Wiklund, L., (2005): Lidelse. I: *Omsorgsvidenskab i klinisk praksis*. Akademisk forlag.

Williams, S.L., (2009): Recovering from the psychological impact of intensive care: how constructing a story helps. I: *British Association of Critical Care Nurses, Nursing in Critical Care, vol.14, no.6, pp. 281-288.*

Williams, T.A., Leslie, G.D., (2008): Beyond the walls: A review of ICU clinics and their impact on patient outcomes after leaving hospital. I: *Australian Critical care, 21, pp. 6-17.*

Willman, A., Stoltz, P., Bathsevani, C., (2007): Litteratursøgning. I: *Evidensbaseret sygepleje - en bro mellem forskning og den kliniske virksomhed,* 2.udgave, 2.oplag, Gads Forlag.

Zetterlund, P. et al., (2012): Memories from intensive care unit persist for several years - A longitudinal prospective multi-centre study. I*: Intensive and Critical Care Nursing, 28, pp. 159-167.*

Ågård, A.S.et al., (2012): Struggling for independence: A grounded theory study on convalescence of ICU survivors 12 months post ICU discharge. I: *Intensive and Critical care Nursing, 28, pp. 105-113.*

11. BILAG

Bilag 1. Præsentation af de inkluderede artikler.

TITEL	FOR-FAT-TER	ÅRS TAL OG TIDS SKRI FT	FORMÅL	DESIGN	ANTAL DELTA-GERE	INTER-VENTION	KON-KLU-SION
1)Re-visiting the ICU Experi-ences of follow-up visits to an ICU after dis-charge: A qualita-tive study	Eng-strøm, Å., An-ders-son, S., Søder-der-berg, S..	2008 Inten-sive and Criti-cal Care Nurs-ing	At fokusere på deople-velser den tidligere intensive patient samt dennes på-rørende erfarer ved follow-up besøg på afdelingen.	Kvalitativt design. Interviews analyseret vha. tema-tisk ind-holdsanaly-se.	18 voksne: 9 tidligere intensive patienter samt 9 på-rørende.	Besøg på den pågæl-dende in-tensive afdeling til follow-up samtale samt besig-tigelse af en patient-stue	Fol-low-up forløb med samta-le, besøg og dagbog er be-tyden-de for tidlige-re pati-enter og pårø-rende.
2)Beyond the walls: A review of ICU clinics	Wil-liams, T.A., Leslie, G.D..	2008 Au-strra-lian Criti-	Fokuserer på follow-up besøg og disses ind-flydelse på	Litteratur-review.	7 studier imødekom inklusions-kriterierne som var	N.A.	Fol-low-up forløb er gavn-

and their impact on patient outcomes after leaving hospital		cal Care	outcome i relation tidligere intensive patienter.		beskrivelse af indholdet og konstruktionen af follow-up klinikker.		lige for tidligere patienter, men eivdens i relation til fordelene ved dem.
3)The meaning of follow-up in intensive care: patients´ perspective	Storli, S.L., Lind, R.	2009 Nordic College of Caring Science	At undersøge meningen med tidligere intensive patienters erfaringer i relation til et follow-up program bestående af dagbøger, follow-up samtaler og besøg på den respektive intensive afdeling.	Hermeneutisk-fænomenologisk tilgang. Interviews med udgangspunkt i patientens livsverdens perspektiv.	10 patienter, 6 kvinder og 4 mænd.	Dagbog med billeder, interviews 6 og 18 måneder efter udskrivelsen fra intensiv. Besøg på afdelingen. Dagbogen er skrevet af sygeplejersker. Indledning med bidrag fra pårørende.	Dagbog med tekst og fotos, samt dét at besøge patientstue gav mening for patienterne.

4)A nurse-led intensive care after-care programme-development, experiences and preliminary evaluation	Samuelson, K.AM., Corrigan, I.	2009 Nursing in Critical Care	Etablering af et after-care program samt foreløbig evaluering af follow-up tjenesten ud fra et patient- og pårørende-perspektiv	Et deskriptivt og evaluerende.	170 patientblev inkluderet i follow-up programmet. Der var 190 besøg på afdelingen og 79 follow-up samtaler.	Patient-dagbog med billeder af patienten taget under indlæggelsen, besøg på afdelingen, pjece, konsultation 2-3 måneder efter udskrivelsen incl. feed-back til personalet. Feed-back var til brug i evalueringen af programmet.Dette ved VAS-score.	Udvikling af follow-up program samt evaluering af dette var effektivt. Det krævende få ressourcer og patienttilfredsheden var stor.
5)Critical care nurses´experiences of follow-up visits to an ICU	Engström, Å., Söderberg, S.	2010 Journal of Clinical Nursing	Beskrivelse af intensivsygeplejerskers oplevelse af follow-up besøg for	Kvalitativt design med tematisk indholds-analyse af narrativer fortalt af	8 intensivsygeplejersker.	Interview af intensivsygeplejersker, med henblik på at de skulle fortælle om	Ved at få kendskab til de erfaringer

			tidligere intensive patienter og deres nærmeste pårørende.	intensivsygeplejersker.		deres oplevelser i forhold til tidligere patienters og pårørendes besøg på afdelingen.	tidligere patienter og de pårørende havde, modtog sygeplejerskerne værdifuld viden i relation til deres arbejde.
6)The PRaCTICaL study of nurse led, intensive care follow-up programmes for improving	Cuthbertson, B.H., Rattray, J., Campbell, M.K., Gager, M.,	2009, BMJ, ONLINE FIRST bmj.com	I studiet ønskede man at teste hypotesen om, at et sygeplejeledede follow-up programmer var effektive i relation til	Pragmatisk, ikke-blinded, multicenter RCT-studie	286 patienter var rekrutteret. 192 gennemførte et års follow-up program.	Sygeplejeledet follow-up program for tidligere intensive patienter versus standard program	Der var ingen evidens for at sygeplejerskeledede follow-up

long term outcomes from critical illness: a pragmatic randomised controlled trial	Roughton, S., Smith, A., Hull, A., Breeman, S., Nirrie, J., Jenkinkinson, D., Hernàndez, R., Johnston, M., Wilson, E., Waldmann, C.		omkostningerne i forhold til patienternes livskvalitet et år efter udskrivelse fra ITA.				programmer var effektive i forhold til at forbedre patienters livskvalitet et år efter udskriskrivelsen fra ITA

Bilag 2. Noteark, tematisk analyse

(4½ mdr. e. udskr)

AAAA

Begreb.	Tekstudsnit	Sammenhæng	Budskab.	Konsekvenser (NR14)
Pårørende	Svært at ha' 1 tristmand & 2 drenge samt job.		• Livssit-svær.	
			• Tidl. psykoformaka.	
	Sover ikke om natten og er plaget af hukommelsesvær obstipation og frygten for fremtiden		• Frygt for fremtiden.	Har sagt sit job op, fortidspension → familiens livssitnation?
			• Fam. livssit. truet.	
Efterforløb	Psykisk skidt	Tidl. i psykofarmaka pga COLD	• Skyld	Fortsat kontakt m. psykiater.
			• Identitet truet	
rløb.	V. samtale både fysisk & psykisk dårligt.	Kompl. efterforløb m. gentagne infektioner Dårligt ♡ men kunne ikke opereres pga. han ikke kan tåle narkosen. Plaget af COLD.	Depressiv	Føler sig skyldig overfor familien.
				• Glade for at se plads. • Pt. troede han havde HELE respiratorennede i halsen • Følte sig begge velinformerede. Tryghed
	Trætned			

Bilag 3. Pjece som sendes til tidligere patienter

Efter indlæggelse på Intensiv

Denne pjece fortæller dig om typiske reaktioner, som vi ved man kan opleve efter indlæggelse på en intensiv afdeling. Vi beskriver nogle af de problemer, der hyppigst forekommer, og giver et par forslag til, hvordan du kan komme videre.

Det er meget forskelligt, hvordan man har det efter en indlæggelse på en intensiv afdeling. En del mennesker får både fysiske og psykiske reaktioner, mens andre kun oplever ganske få eller ingen problemer.

Husk, at det er vigtigt at være tålmodig og erkende, at det kan tage måneder at komme sig efter svær sygdom.

En del har svært ved at forstå, hvor syge de har været og stiller krav til sig selv, som ikke er mulige at indfri, netop fordi de har været alvorligt syge. Det er en god idé at tale med andre om dette. Det kan skabe større forståelse for sygdommen og hjælpe både omgivelserne og dig selv til at have realistiske forventninger.

Hukommelse
Det er meget almindeligt, at man kun husker ganske lidt fra selve indlæggelsen. Dette kan skyldes medicin, stress eller selve sygdommen.

En del oplever disse hukommelsessvigt som meget ubehagelige. Hyppigt er det, der huskes fra indlæggelsen på Intensiv, uvirkeligt, og det kan være svært at skille de uvirkelige minder fra det, som virkelig skete.

Det kan være en stor hjælp at tale med nærmeste pårørende om det, der virkelig skete.

Hvis pårørende har skrevet en dagbog, kan den være et godt redskab til at få udfyldt de tomme huller i hukommelsen.

Træthed
Mange føler sig også vældigt trætte i tiden efter indlæggelsen. Det er ikke usædvanligt at føle sig udmattet og initiativløs, selv måneder efter. Det kan være svært overkomme små og almindelige opgaver. Der kan opstå vrede og frustration over ikke at have samme kræfter og overskud, som før man blev syg.

Forsigtig fysisk aktivitet og træning, f.eks. små gåture, kan være en god begyndelse på at genvinde både energi og muskelkraft.

Koncentration, søvn og humør
Nogle føler sig forvirrede og ukoncentrerede i tiden efter indlæggelsen. Det kan være svært at forstå en information, holde rede på hvilken dag det er, eller huske ting, der skal gøres.

Det kan også være svært at koncentrere sig længere tid af gangen. Nogle føler sig urolige og nervøse, og har svært ved at slappe af.

Det er også almindeligt med et ændret søvnmønster, specielt i den første tid. Der kan forekomme underlige drømme, ofte mareridt, som kan være tilbagevendende, selv efter lang tid.

Det er ikke ualmindeligt at opleve angst for at blive syg igen, og at have humørsvingninger og let til gråd. Nedtrykthed rammer mange, uden at der kan findes en konkret forklaring.

Forvirring, søvnbesvær, nedtrykthed og andre følelsesmæssige gener plejer at aftage spontant efter nogen tid.

Smags- og lugtesans
Ændret smags- og lugtesans kan forekomme. Hvis mad dufter og smager anderledes end tidligere, kan det påvirke appetitten og lysten til mad. Mange taber sig derfor i vægt i månederne efter udskrivelsen.

Lugt, - og smagsændringer og appetitløshed plejer at aftage efter en tid. Men hvis problemerne fortsætter, kan egen læge henvise til en diætist, som kan råde og vejlede omkring kosten.

Hæshed
Hæshed er en almindelig gene, stemmen kan være svag og skrøbelig. Hæshed plejer at forsvinde igen af sig selv. I de enkelte tilfælde, hvor hæsheden ikke forsvinder, kan egen læge henvise til en øre/næse/ halslæge.

Hud og hår
Nogle oplever også at tabe håret eller at huden er ekstra følsom. Hud og hårgener går gerne i sig selv i takt med at der spises normale måltider.

Medicin
Kontakt egen læge, hvis der er medicinske problemer, du undrer dig over.

Opfølgning
Cirka 3 måneder efter udskrivelsen bliver du kontaktet telefonisk med tilbud om at aftale en samtale med 2 sygeplejersker fra Intensiv. Hvis du ønsker det, er dine nærmeste pårørende meget velkomne til at deltage i samtalen.

Har du brug for en samtale tidligere er du velkommen til at kontakte afdelingen for at aftale en tid.

Det at tale oplevelserne igennem og få forståelse for, hvad der skete mens du var indlagt, tror vi kan være en hjælp til at bearbejde følgerne af en indlæggelse på Intensiv.

Organisationer, der også hjælper
Astma & Allergiforbundet
www.astma-allergi.dk
tlf. 43 43 42 99

Anonyme alkoholikere
www.dkaa.dk
tlf. 70 10 12 24

Center for rygeafvænning
www.stoplinien.dk
tlf. 80 31 31 31

Depressionslinien
www.depressionsforeningen.dk
tlf. 33 12 47 74

Hjerteforeningen
www.hjerteforeningen.dk
tlf. 33 93 17 88

Hjerneskadeforeningen
www.hjerneskadeforeningen.dk
tlf. 43 43 24 33

KOL- Danmarks Lungeforening
www.lunge.dk
tlf. 38 74 55 44

Kræftens bekæmpelse
www.cancer.dk
tlf. 80 30 10 30

Livslinien
www.livslinien.dk
tlf. 70 20 12 01

Børn, Unge og sorg
www.bornungesorg.dk
tlf. 70 20 99 03