

Intensivvårdsdagbok i Sverige

– betydelse och tillämpning

Linnaeus University Dissertations

No 358/2019

INTENSIVVÅRDSDAGBOK I SVERIGE

– betydelse och tillämpning

MARIA JOHANSSON

LINNAEUS UNIVERSITY PRESS

Intensivvårdsdagbok i Sverige: – betydelse och tillämpning

Doktorsavhandling, Institutionen för vårdvetenskap, Linnéuniversitetet, Växjö,
2019

ISBN: 978-91-88898-80-7 (print), 978-91-88898-81-4 (pdf)

Utgiven av: Linnaeus University Press, 351 95 Växjö

Tryck: Holmbergs, 2019

Abstract

Johansson, Maria (2019). *Intensivvårdsdagbok i Sverige: – betydelse och tillämpning (The significance and use of an Intensive Care Unit diary in Sweden)*, Linnaeus University Dissertations No 358/2019, ISBN: 978-91-88898-80-7 (print), 978-91-88898-81-4 (pdf). Written in Swedish.

Aim: The overall aim of the thesis was to explore how the Intensive Care Unit (ICU) diary was experienced by family members, family members of non-survivors and nursing staff in the ICU setting, thereby contributing to the development of national clinical practice guidelines regarding the structure, content and use of the ICU diary.

Methods: A qualitative design was employed for all four studies: a hermeneutic approach was adopted in studies I and II, whilst a qualitative descriptive design with the use of focus groups interviews was chosen in study III. An Instrumental Multiple Case Study design was carried out in study IV.

Main Findings: The diary symbolised the maintenance of relationships with the patients and was a substitute for the usual opportunities for communication. The diary was instrumental in meeting the needs of the majority of participant family members. The diary provided the means to be present at the patient's bedside, to feel involved in caregiving, to maintain hope and to relay relevant information. If the critically ill family member did not survive the stay in the ICU, the diary acted as a form of bereavement support by processing the death of the patient. Nevertheless, some family members found the diary too public an arena to write in as the diary entries indicated visiting patterns which in turn provoke feelings of guilt when the visits were infrequent. Further, not knowing what to write was another source of pressure.

Nursing staff experienced that writing diaries often felt meaningful and led to an increased motivation and engagement in patient care and family support. They expressed that they felt they did something good for the patient and family members. Thus, the diary can be seen as a way to promote person-centred care, where family members were offered to participate in the care. However, in the absence of guidelines or clear guidelines about the use of an ICU diary, then not many patients actually received a diary.

Conclusions: Practice guidelines concerning ICU diaries would help to ensure the more widespread and consistent use of diaries for all ICU patients. As family members may benefit from the diary, even if the patient may not always be able to do so. The ICU diary can be seen as a tool to help promote person-centred care by directly involving family members and providing a human touch, thus helping to counterbalance the highly technical physical environment of ICU.

Key words: case study research, diaries, experiences, family members, hermeneutics, ICU, nursing staff, thematic analysis

Originalartiklar

- I Johansson M, Hanson E, Runeson I, Wåhlin I. (2015). Family members' experiences of keeping a diary during a sick relative's stay in the intensive care unit: A hermeneutic interview study. *Intensive and Critical Care Nursing*; 31: 241-249.
- II Johansson M, Wåhlin I, Magnusson L, Runeson I, Hanson E. (2018). Family members' experiences with intensive care unit diaries when the patient does not survive. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; 32:233-240
- III Johansson M, Wåhlin I, Magnusson L, Hanson E. (2019). Nursing staff's experiences of intensive care unit diaries: a qualitative study. *Nursing in Critical Care* doi: 10.1111/nicc.12416. [Epub ahead of print]
- IV Johansson M, Wåhlin I, Magnusson L, Hanson E. (2019). The use and application of Intensive Care Unit diaries: an Instrumental Multiple Case Study. I manuskript till *Journal of Clinical Nursing*.

Artiklarna publiceras med medgivande från respektive tidskrift.

Innehåll

Originalartiklar	1
Förord.....	5
Bakgrund.....	6
Intensivvårdens utveckling.....	7
Intensivvård i våra dagar	7
Patient.....	8
Närstående.....	8
Vårdpersonal	9
Intensivvårdsdagbokens utveckling	9
Forskning kring intensivvårdsdagbok	11
Patientperspektiv	11
Närståendeperspektiv	12
Efterlevandeperspektiv.....	12
Personalperspektiv	12
Teoretiska utgångspunkter	14
Vårdvetenskap.....	14
Personcentrerad vård.....	15
Det salutogena perspektivet	16
Problemformulering	17
Syfte	19
Delsyften	19
Metod och genomförande.....	20
Förförståelse i föreliggande avhandling	21
Studie I och II.....	23
Datainsamling.....	23
Urval.....	24
Analys	25
Studie III.....	25
Datainsamling.....	25
Urval.....	27
Analys	27
Studie IV	29
Datainsamling.....	29
Urval.....	32
Analys	33

Etiska överväganden.....	34
Resultat.....	37
Studie I	37
Studie II.....	38
Studie III.....	39
Studie IV	40
Diskussion	44
Metoddiskussion.....	44
Resultatdiskussion.....	48
Konklusioner	52
Kliniska implikationer.....	54
Överraskande fynd	55
Förslag till fortsatt forskning och utvecklingsarbete	55
English summary	57
Background	57
Theoretical framework	58
Overall and specific aims	59
Methods.....	59
Findings.....	60
Clinical implications.....	62
Tack.....	64
Referenser.....	67

Förord

”Dagboken är guld”,

”Skön att ha”,

”En minnesgrej”

Metaforer om IVA-dagboken som sagts av närstående och efterlevande. Det är uttryck som ger en vink om att intensivvårdsdagboken har betydelse för och även berör närstående, trots att den är avsedd för patienten.

Jag är specialistutbildad sjuksköterska inom intensivvård och har ett antal års erfarenhet inom yrket. I min roll som sjuksköterska har jag mött åtskilliga patienter och närstående som har berättat hur det är att vara IVA-patient och närstående. Det har gett en viss förståelse för hur det är att vara en kritiskt sjuk patient, men också att vara närstående till den som är sjuk och vårdas på en intensivvårdsavdelning.

Under det första decenniet på 2000-talet introducerade jag IVA-dagboken på vår enhet och strax därefter en post-IVA-mottagning i liten skala. Jag har tagit emot patienter och närstående för att samtala om vårdtiden som många patienter inte själva kom ihåg så mycket av. IVA-dagboken var en del i uppföljningsverksamheten och hjälpte till att förklara det som hänt med och runt patienten under vårdtiden. Möten med patienter och närstående väckte min nyfikenhet om dagbokens innebörd ur andra perspektiv än patientens, och det blev startskottet för denna avhandling.

Bakgrund

Idag överlever många patienter vårdtiden på intensivvårdsavdelning (Parker m.fl., 2015) men med vissa fysiska funktionsnedsättningar (Desai m.fl., 2011) och/eller psykisk ohälsa, som kan fortgå under lång tid efter utskrivning från intensivvårdsavdelningen (Nikayin m.fl., 2016, Rabiee m.fl., 2016, Parker m.fl., 2015) samtidigt som andra patienter visar stor förmåga till återhämtning (Bryant m.fl., 2015). Studier visar på att en femtedel av de som överlever intensivvård har symtom på posttraumatiskt stress-syndrom (PTSS) efter en uppföljning som görs efter ett år (Ratzer m.fl., 2014). Det innebär att PTSS är dubbelt så vanligt hos före detta intensivvårdspatienter i jämförelse med normalbefolkningen (Desai m.fl., 2011). Bidragande orsaker kan vara läkemedel, till exempel benzodiazepiner, tidigare psykisk ohälsa och skrämmande minnen från intensivvårdstiden (Ratzer m.fl., 2014). Enligt Jones (2009) tar det minst 6–12 månader att återgå till det tillstånd (fysiskt och psykiskt) som patienten befann sig i innan svår kritisk sjukdom och vård på intensivvårdsavdelning. Det är en lång tid för patienten och en extra utmaning om hen inte fullt ut förstår vad det var som hände under vårdtiden. Patientens behov av att vilja veta kan också orsaka psykiska påfrestningar hos närstående om de, för att kunna svara på patientens frågor, tvingas återuppleva minnen från intensivvårdstiden innan de egentligen själva är redo för detta (Jones, 2009). Det är inte ovanligt att närstående till intensivvårdspatienten också visar symtom på PTSS (Garrouste-Orgeas m.fl., 2012, Jones m.fl., 2004). Om patienten har symtom på PTSS är detta ofta även associerat med liknande symtom hos närstående (Fumis m.fl., 2015, Jones m.fl., 2012).

Idag saknas ofta rutinmässig uppföljning efter intensivvård (Jones, 2009) även om tester har genomförts med vissa typer av stöd under och efter vårdtiden. Till exempel har självhjälpsmanualer testats men med resultat som inte har övertygat (Desai m.fl., 2011, Jones m.fl., 2003). Manualen upplevdes som ett stöd vid en uppföljning efter två månader men inte efter sex månader.

Uppföljande telefonsamtal har också testats i syfte att utveckla coping-strategier hos den före detta patienten. Avsikten var att de skulle bidra till att hantera stressfyllda situationer, men inte heller detta hade någon större framgång (Parker m.fl., 2015).

Däremot har det varit mer framgångsrikt att införa en intensivvårdsdagbok med uppföljande besök på post-IVA-mottagning. Idag ingår IVA-dagboken som en omvårdnadsrutin på intensivvårdsavdelningarna i många länder, men emellertid har även denna intervention ifrågasatts. Ullman m.fl. (2014) menar att evidensen för interventionens effekter inte har tillräckligt vetenskapligt stöd för att kunna användas rutinmässigt. Det är också ett argument som Aitken m.fl. (2013) stödjer. Trots det har dagboken fortsatt att införas världen runt på grund av positiv feedback från patienter (Egerod m.fl., 2011b).

Intensivvårdens utveckling

I spåren av polioepidemin öppnades den första intensivvårdsavdelningen i världen på Kommunhospitalet i Köpenhamn. Under åren 1952/1953 vårdades cirka 300 patienter med hjälp av konstgjord ventilation som insjuknat i polio. Sjuksköterskor och läkarstudenter handventilerade patienterna via trakeostomi dygnet runt. Under flera veckor arbetade de i sextimmarsskift, vilket förbättrade överlevnadsprocenten för polio. Trakeostomin gjorde det möjligt att hålla luftvägarna rena så att patienterna slapp drunkna i sitt eget slem (Kelly m.fl., 2014, Reisner-Senelar, 2011). Pionjären bakom behandlingen var ”Intensivvårdens fader” Björn Ibsen, professor i anesthesiologi.

Björn Ibsen menade att svårt kritiskt sjuka patienter skulle vårdas på en gemensam avdelning, oavsett grunddiagnos, eftersom de var resurskrävande och krävde kontinuerlig övervakning. Patienterna vårdades av personal som var upplärd i att behandla och upprätthålla vitala funktioner (Berthelsen and Cronqvist, 2003). Många patienter vårdades av en personlig sjuksköterska/läkarstudent genom manuell ventilation på Kommunhospitalet i Köpenhamn; och så föddes specialiteten intensivvård (Reisner-Senelar, 2011).

Intensivvård i våra dagar

Intensivvården har förändrats, framför allt under de tre senaste årtiondena, och det har tillkommit avancerad utrustning och nya behandlingsstrategier. Ny teknik i form av följsamma ventilatorer ger ett stöd som är proportionerligt och synkroniserat med patientens andning, vilket ger patienten möjlighet att välja sitt eget andningsmönster (Karcz m.fl., 2012, Dries, 2016). I litteraturen beskrivs utvecklingen från dåtidens vård fram till den som utövas idag, som ett paradigmskifte. Idag anpassas smärtlindring och sedering individuellt utifrån

diagnos, aktuellt behov och situation (Strom m.fl., 2010, Strom och Toft, 2014, Shah m.fl., 2017). Det har resulterat i färre dygn med ventilatorbehandling och förkortad vårdtid på sjukhus för patienten (Strom m.fl., 2010).

Omvårdnaden har utvecklats mot ett personcentrerat förhållningssätt, där patienten tar aktiv del i den egna vården som expert på sig själv och i partnerskap med vårdpersonalen (Dahlberg och Segesten, 2010, Edvardsson, 2010, WHO, 2018). Det innebär nya utmaningar för både patient, närstående och vårdpersonal när patienten kan kommunicera och vara delaktig i omvårdnad och diverse aktiviteter (Laerkner m.fl., 2017).

Intensivvård i Sverige definieras som en vårdnivå och inte en vårdplats och innebär avancerad övervakning, diagnostik eller behandling vid hotande eller manifest svikt i vitala funktioner (SFAI, 2016). Under 2018 rapporterades 45 721 vårdtillfällen, på 80 intensivvårdsavdelningar av 84, till Svenska intensivvårdsregistret (SIR, 2018). Den IVA-diagnos som genererade flest vårddygn var septisk chock (ibid).

Patient

Intensivvård är ofta en traumatisk upplevelse för både patient och närstående (Bäckman och Jones, 2011). Få patienter har en helt klar bild av händelseförloppet under vårdtiden på IVA, men trots få övriga minnen kan patienten ibland detaljerat beskriva drömmar, mardrömmar och överkliga upplevelser (Glimelius Petersson m.fl., 2015, Griffiths och Jones, 2011, Desai m.fl., 2011) och dessa kan orsaka problem långt efter utskrivning från intensivvården (Reade m.fl., 2011, Tate m.fl., 2012). Patienter upplever att de aldrig får vara ostörda, vilket medför en ständig brist på sömn. Andra vanligt förekommande upplevelser är svårighet att göra sig förstådd (Magnus och Turkington, 2006), andnöd, smärta (Ratzer m.fl., 2014) och förlorad kontroll (O'Gara and Pattison, 2016). Dagens intensivvård med lättare sedering, bättre smärtlindring och en humanare miljö uppfattas som mer skonsam för patienten. Men trots detta upplever patienten alltjämt ofta ett omänskligt lidande, där livet självt står på spel (Egerod m.fl., 2015).

Närstående

Närståendes roll inom intensivvården har förändrats med tiden. Tidigare betraktades närstående som obekväma och utan någon uppgift att fylla, och därför var besök i det närmaste obefintliga på intensivvårdsavdelningar (Page, 2016, Westerberg, 1990). Idag har närståendes betydelse fått ett större erkännande. De har en viktig stödjande roll och kan genom sin närvaro lindra patientens känsla av främlingskap och meningslöshet men också skapa respekt för patientens personlighet. Närstående kan på så sätt utgöra livlinan för patientens överlevnad (Bergbom och Askwall, 2000). Eftersom närstående

känner patienten som person har de en unik förmåga att läsa av patientens behov och stärka patientens egna inneboende resurser för att bemästra den livshotande situationen (Haugdahl m.fl., 2018).

Intensivvård innebär för närstående en sjukhusmiljö som skiljer sig fullständigt från all annan vård, vilket kan upplevas som skrämmande och främmande (Rodriguez-Almagro m.fl., 2019). Hotet om död eller svåra bestående skador hos patienten kan ibland överskugga allt annat (Almerud m.fl., 2007). Vårdtiden på intensivvårdsavdelning brukar beskrivas som en känslomässig berg-och dalbana för närstående (Page, 2016).

Vårdpersonal

Avancerad övervakning, diagnostik och behandling på intensivvårdsavdelningen innebär också krav på nya och komplexa färdigheter hos vårdpersonalen (Stayt m.fl., 2015, Kongsuwan och Locsin, 2011). Vårdpersonalen upplever både fördelar och nackdelar med den allt mer avancerade utrustningen. Utrustningen ger en bättre och säkrare vård, förenklar vårdarbetet och ger mer tid för omvårdnad (Tunlind m.fl., 2015, Page, 2016). Men när den tekniska utrustningen inte fungerar, och i synnerhet vid uppstart av behandlingar, orsakar den även stress hos vårdpersonalen. I det sammanhanget kan vårdpersonalen uppleva att utrustningen stjäl uppmärksamhet ifrån patienten (Tunlind m.fl., 2015, Kongsuwan och Locsin, 2011, Almerud m.fl., 2007).

Det är inte bara omvårdnad av patient, behandlingar och teknisk utrustning som vårdpersonalen ska hantera i sitt yrke. De har också närstående att ta hänsyn till som behöver löpande information. Särskilt i akuta situationer, när patienten försämras, upplever vårdpersonalen ibland frustration och att de är oförmögna att stötta närstående (Rodriguez-Almagro m.fl., 2019, Page, 2016).

Intensivvårdsdagbokens utveckling

Dagboken har sitt ursprung hos en sjuksköterska i Sverige, som använde ett enkelt skrivhäfte för att beskriva vårdtiden för patienten (Åkerman m.fl., 2010, Bäckman och Walther, 1999). Sjuksköterskan hade i sin tur fått idén från några undersköterskor på ett sjukhus i Stockholmsområdet. Projektet presenterades på en nationell kongress som anordnades av Riksföreningen för anesthesi- och intensivvårdssjuksköterskor, och publicerades i en internationell tidskrift (Bäckman och Walther, 2001). Den engagerade pionjären inspirerade andra sjuksköterskor som åkte hem till sina respektive intensivvårdsavdelningar för att testa dagboks-konceptet. Innovationen spred sig över Sverige, Europa och världen (Bäckman och Walther, 2001, Beg m.fl., 2016, Bergbom m.fl., 1999, Nair m.fl., 2015).

Syfte och mål med IVA-dagboken har, utan att vara vetenskapligt belagda, formulerats utifrån olika aspekter (Aitken m.fl., 2013). Det kan vara ”att ge tiden tillbaka till patienten”(Bäckman och Walther, 2001), ”to fill the memory gap” (Griffiths och Jones, 2001), ”att underlätta patientens bearbetning av vårdtiden och att vårda individualiserat”(Åkerman m.fl., 2010, Egerod m.fl., 2007), ”som ett verktyg för debriefing”(Bäckman och Walther, 2001) ”som en omvårdnadsintervention”(Gjengedal m.fl., 2010), ”för att skapa en känsla av sammanhang av det som hände under vårdtiden”(Engström m.fl., 2009)”eller en mix av dessa” (Egerod m.fl., 2011a).

IVA-dagboken förekommer oftast i A5 format, och skrivs för hand i första hand av vårdpersonal och ibland av närstående (Nydahl m.fl., 2014, Bäckman och Walther, 2001, Jones, 2009). Vissa intensivvårdsavdelningar i Sverige erbjuder närstående egna dagböcker eller lösa ark att skriva på, vilka sedan bifogas till patientdagboken (Åkerman m.fl., 2010).

Intensivvårdsdagböcker påbörjas framför allt för patienter som vårdas mer än tre dygn på IVA och är ventilatorbehandlade (Åkerman m.fl., 2010), men inte till patienter med svåra hjärnskador och demenssjukdomar. Dagböcker skrivs inte heller för patienter som inte är förtrogna med det inhemska språket dvs. i detta fall svenska (Gjengedal m.fl., 2010, Bäckman och Walther, 2001, Aitken m.fl., 2013, Storli m.fl., 2011).

I Sverige betraktas patienten som ägare till IVA dagboken och dagboken tillhör inte den medicinska journalen (Bäckman och Walther, 2001), vilket kan jämföras med våra grannländer i Skandinavien. I Norge anses dagboken vara en journalhandling och ingår i den medicinska journalen, vilket innebär att den inte är tillgänglig för närstående under vårdtiden (Storli m.fl., 2011). I Danmark tillhör dagboken patienten om närstående skriver i den, men om endast vårdpersonal skriver i intensivvårdsdagboken är den även där en del av den medicinska journalen (Egerod m.fl., 2007).

Under 2007–2008 gjordes en kartläggning av användandet av IVA-dagbok på svenska intensivvårdsavdelningar. Den visade att 65 av 86 intensivvårdsavdelningar hade implementerat dagboken (Åkerman m.fl., 2010). Idag förekommer IVA-dagboken i en mängd länder utanför Skandinavien, bland annat Storbritannien (Combe, 2005), Schweiz (Roulin m.fl., 2007), Frankrike (Garrouste-Orgeas m.fl., 2012), Australien (Ewens m.fl., 2014), Tyskland (Nydahl m.fl., 2015), Japan (Fukuda m.fl., 2015), Österrike (Heindl m.fl., 2016) och USA (Scruth m.fl., 2017, Huynh m.fl., 2017).

Forskning kring intensivvårdsdagbok

Patientperspektiv

IVA-dagboken introducerades i Sverige under början av nittiotalet och det har gått tjugo år sedan den klassiska pilotstudien publicerades av Bergbom m.fl. (1999). Forskargruppen undersökte patienters och närståendes uppfattningar om IVA-dagboken. Tio patienter deltog i studien och alla hade läst dagboken. Sju av patienterna hade minnen från intensivvårdstiden och tre av dem hade inga minnen. Av dessa tre ansåg två att dagboken inte hjälpte dem att minnas och den tredje patienten svarade inte. Alla tio patienterna var nöjda med informationen som dagboken förmedlade och att de hade fått insikt i hur sjuka de hade varit och kunde acceptera detta. Dagbokens betydelse har ändrats över tid från att vara en hjälp att minnas till att handla om att patienten behöver förstå vad som har hänt under vårdtiden (Glimelius Petersson m.fl., 2015).

Under åren som förflutit däremellan har fokus framför allt varit på patienten och hans upplevelser av dagboken (Bäckman och Walther, 2001, Combe, 2005, Engström m.fl., 2009). Patienten har ibland upplevt innehållet i dagboken som smärtsamt och känslomässigt att läsa, men dagboken har samtidigt givit dem en känsla av sammanhang utifrån deras upplevelser under sjukdomstiden (Engström m.fl., 2009). Trots att dagboken till en början kan upplevas som smärtsam att läsa, har patienter känt stor tacksamhet över dagboken och uppfattat den som en gåva (Nielsen and Angel, 2016). Dagboken har upplevts som ett bevis på den omsorg som patienten har varit föremål för och på så vis kompletterat patientens egna minnen och det som berättats för dem av närstående (Glimelius Petersson m.fl., 2015). Patienter uttrycker vördnad och tacksamhet över att personalen har tagit sig tid att sätta sig ned och skriva i en dagbok. Patienterna betraktar dagboken som en uppgift utöver det vanliga, vilket upplevs vara att rädda liv (Glimelius Petersson m.fl., 2015). Japan har också introducerat IVA-dagboken, och den första publicerade artikeln därifrån kommer från Fukuda m.fl. (2015) som i sin studie visade hur patienten med hjälp av dagboken kunde jaga undan förvrängda minnen och ersätta dem med de verkliga i dagboken och på så sätt lindra akuta stressrelaterade symtom.

Kunskapen har ökat om intensivvårdens efterdyningar hos patienten och post-IVA-mottagningar har etablerats i många länder för att följa upp patienterna efter utskrivning från intensivvårdsavdelningen (Jones och Griffiths, 2007). IVA-dagboken är ett hjälpmedel i denna uppföljande verksamhet, där patient och närstående har möjlighet att reflektera runt vistelsen på IVA (Moi m.fl., 2018, Engström m.fl., 2018, Samuelson och Corrigan, 2009, Storli m.fl., 2003).

Forskningen fortsätter och det pågår undersökningar av intensivvårdsdagbokens effekter på posttraumatiskt stressrelaterade symtom hos före detta patienter och

deras närstående (Nielsen m.fl., 2019, Garrouste-Orgeas m.fl., 2017), men också hur en bearbetning av dagboken tillsammans med ett uppföljande besök kan främja före detta patienters välbefinnande. Vid detta uppföljande besök finns också möjlighet att kartlägga personliga behov och stöd med instrument (Åkerman och Langius-Eklof, 2018).

Närståendeperspektiv

Vid olika tillfällen har närstående upplevt ett starkt stöd av dagboken när de har återberättat för patienten vad som hände under vårdtiden på IVA (Bäckman och Walther, 2001, Combe, 2005). Tack vare dagboken kunde missförstånd klaras upp om vad som egentligen hände under sjukdomstiden (Bergbom m.fl., 1999). Närstående har upplevt att vårdpersonalen via dagboken har förmedlat empati för både patient och närstående. Dagboken har på så vis bidragit till att sätta en mänsklig prägel på vården i en annars skrämmande miljö (Garrouste-Orgeas m.fl., 2014). Närstående har också beskrivit hur dagboken gett upphov till en meningsfull sysselsättning under tiden som de har suttit hos patienten, istället för att fokusera på övervakningen. Samtidigt skapade dagboken ett personligt utrymme för reflektion och gav närstående möjlighet att skriva av sig (Nielsen and Angel, 2016).

Efterlevandeperspektiv

Det finns knappt några publicerade artiklar med fokus på efterlevande och deras upplevelser. Vid litteratursökning påträffades ett fåtal studier där dagboken lämnats över till efterlevande när patienten avlidit. Bergbom m.fl. (1999) inkluderade efterlevande i en studie där fyra av åtta tackade ja till att delta i en kvalitativ studie med två öppna frågor. Studien visade att dagboken hade hjälpt efterlevande att förstå att patienten varit kritiskt sjuk och fungerade som en tröst. Dagboken hjälpte närstående att överleva den sorg de kände efter att den sjuke familjemedlemmen avlidit. När de läste dagboken blev de påmind om vårdtiden och om dagar de hade glömt, vilket gjorde det lättare att på nytt gå igenom händelsen och på så sätt förlika sig med det som hänt (ibid). Combe (2005) beskrev liknande fynd i sin studie, där efterlevande uttryckte att de var nöjda med dagboken och betraktade den som ett minne av patientens sista dagar och en källa till tröst. Även en ytterligare studie av Bäckman och Walther (2001) visade att dagboken hjälpte efterlevande i bearbetningen av sorgen.

Personalperspektiv

Det är framför allt vårdpersonalen som skriver i intensivvårdsdagboken, men trots detta är dagboken mer eller mindre utforskad utifrån deras perspektiv. Viss information om vårdpersonalens erfarenheter har framkommit i studier i vilka det huvudsakliga fokuset legat på patient och närstående. I sådana studier erfars att dagboken påverkade relationen mellan sjuksköterska och patient i form av ökat engagemang.

Detta engagemang kunde också göra det svårt för sjuksköterskan att släppa taget om patienten när hen lämnade intensivvårdsavdelningen (Egerod och Christensen, 2009). Vidare menade Ewens m.fl. (2014) att dagbokens signerade anteckningar vittnade om en evig bekräftelse på relationen mellan sjuksköterska och patient.

Den avancerade tekniska utrustningen på intensivvårdsavdelningen har ibland betraktats som ett hinder som överskuggat patientens elementära behov (Almerud m.fl., 2008). I kontrast till detta fann Perier (2013) och hennes kolleger att dagboken skapade tillfälle för reflektion hos vårdpersonalen i den tekniktäta miljön. Detta i sin tur skapade en mänsklig dimension för vården. Dagboken vittnade också om att patienten vårdats med respekt och inte som ett objekt, och texten skrevs med utgångspunkten att patienten skulle läsa dagboken i en framtid. Vårdpersonalen upplevde att dagboken främjade relationen till patient och närstående och genererade en ökad lyhördhet och engagemang i patienten (Perier m.fl., 2013).

Under 2017 publicerades en artikel med fokus på vårdpersonalen och deras erfarenheter av att skriva intensivvårdsdagbok (Ednell m.fl., 2017). Artikeln lyfte fram intensivvårdsdagbokens värde även för vårdpersonalen men också hur ”komplicerad i all sin enkelhet” den är att skriva. Det är svårt att komma igång med en dagbok på grund av olika förutsättningar hos patient och närstående, men det är också en fråga hur uppgiften ska prioriteras i förhållande till andra uppgifter. I skrivprocessen var osäkerheten stor om vad vårdpersonalen skulle skriva om och hur de skulle uttrycka sig för att inte kränka patienten (ibid). ”Komplicerad i all sin enkelhet” sammanfattar också på flera plan hur komplex intensivvårdsdagboken är och en reflektion om huruvida det är dagboken som produkt eller processen fram till dagboken som ger effekter.

Teoretiska utgångspunkter

Vårdvetenskap

I genomförda studier har den teoretiska referensramen varit det vårdvetenskapliga perspektivet, dvs. vetenskapen om människans existens i förhållande till hälsa, välbefinnande, lidande och vårdande. Syftet är att utveckla en djupare förståelse för närstående, efterlevande och vårdpersonalens upplevelse av intensivvårdsdagbok. Vårdvetenskapen är autonom och har en egen teoretisk kunskapsgrund med humanvetenskapliga rötter, där människan i sitt sammanhang är i centrum (Dahlberg och Segesten, 2010). Människan betraktas som den främsta experten på sig själv, sitt lidande och välbefinnande och sin livssituation (ibid).

Förhållningssättet betonar hela människans existens, och förminskar inte eller plockar sönder henne i diagnoser och sjukdomsprocesser (Dahlberg och Ekman, 2017, Lassenius och Severinsson, 2014).

Målet med att ge vård är hälsa och syftet är att hjälpa människor stärka sina hälsoprocesser så att de kan fullfölja stora och små livsprojekt (Dahlberg och Segesten, 2010). I det förhållningssättet har intensivvårdsdagboken implementerats för att hjälpa patientens bearbetning av vårdtiden och för att kunna sätta upp realistiska mål för framtiden (Ewens m.fl., 2014, Åkerman m.fl., 2010, Egerod m.fl., 2007).

Utgångspunkten i vårdvetenskap är ett patientfokus men utesluter inte ett närstående perspektiv, vilket kan vara särskilt viktigt att beakta vid sjukdomstillstånd som kräver intensivvård eller vid andra ohälsotillstånd där patienten har begränsade möjligheter att medverka (Dahlberg, 2003).

Intensivvård är en vårdnivå där närstående får biträda patienten och vara hans expert på sig själv, eftersom patienten kan vara oförmögen att aktivt delta i

vården. Det vårdvetenskapliga perspektivet kan också innebära ett intresse för hur vårdarna upplever vårdandet (Dahlberg, 2003).

Vårdvetenskapen tillämpas i ett vårdande sammanhang genom att omsättas till vårdande handlingar, vilket i denna avhandling är synonymt med att skapa en intensivvårdsdagbok till den svårt kritiskt sjuke patienten för att spegla det som händer under vårdtiden. Interventionen är en form av vård som syftar till att öka patientens välbefinnade och att lindra lidande (Dahlberg, 2003).

Personcentrerad vård

Liksom vårdvetenskap har personcentrerad vård en humanistisk värdegrund med utgångspunkt i att alla människor är unka, kompetenta och jämlika (Eriksson, 2015). Personcentrerad vård innebär att patienten som person sätts i centrum i alla vårdssituationer, där den egna berättelsen om den upplevda sjukdomen är utgångspunkten. Den fångar personens lidande i vardagslivet i motsats till den medicinska anamnesen som till stor del reflekterar processen av diagnostisering och behandling av sjukdom (Ekman m.fl., 2011). Att lyssna och bekräfta personens berättelse förutsätter i sin tur att samtliga i vårdteamet har en öppenhet och vilja att lyssna på personens egen berättelse och en vilja att förstå hens värld och hur den påverkar upplevelsen av hälsa, sjukdom och vård (Dahlberg och Ekman, 2017).

Ordvalet personcentrerad istället för patientcentrerad, poängterar vikten av att se personen som en beslutskapabel, värdefull och jämbördig samarbetspartner, där hen med närstående ses som personer med egen vilja, förmågor och ansvar som lyfts fram i planering, utförande och uppföljning av vård och omsorg (ibid). En ytterligare grundkomponent i personcentrerad vård, är dokumentationen av personens berättelse i journalen, vilket ger legitimitet till patientperspektivet och gör personens medverkan som partner och expert på sig själv transparent (Ekman m.fl., 2011).

Inom intensivvård är det en utmaning att få information om patienten som person för att ge bästa möjliga vård, eftersom hen många gånger är medvetandesänkt och därmed inte är kapabel att föra sin egen talan. I de fall det finns närstående får vårdpersonalen förlita sig på dem för att skapa sig en helhetsbild av personen. Intensivvårdsdagboken kan vara ett verktyg, där närstående bidrar med information för att få en helhetsbild av personen och hans behov och inte bara fysiska utan även sociala, andliga, existentiella och psykiska behov. Dessutom dokumenteras ”ögonblicksbilder” från personens omvårdnad som patienten därmed kan begripa i ett större sammanhang senare i livet. Dokumentationen kan också betraktas som en del av livshistorien som hen annars skulle vara omedveten om.

Det salutogena perspektivet

En salutogen personcentrerad vårdinsats sätter personens egna upplevelser och resurser i förgrunden i stället för att fokusera på sjukdomsdiagnosen generellt. Känsla av sammanhang (KASAM), (Sense of Coherence, SOC) är ett begrepp från salutogenes teorin som myntades av Aaron Antonovsky. Han menade att känslan av sammanhang är en viktig beståndsdel i människans upplevelse av hälsa. Han ansåg även att människan befinner sig på ett multidimensionellt kontinuum från hälsa till ohälsa (Antonovsky och Elfstadius, 2005), där känslan av sammanhang är en viktig faktor bakom upprätthållandet av positionen på kontinuumet hälsa-ohälsa och rörelsen mot dess friska pol (ibid).

Tre centrala komponenter i KASAM är *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet*. *Begriplighet* syftar till i vilken utsträckning människan upplever händelser både inom och utanför henne som begripliga, dvs. att hon kan förstå och sätta sig in i en situation. Det innebär att människan kan handskas med det som är oförutsägbart och sedan förstå det i efterhand. Om människan har förmågan att skapa struktur av kaos blir det lättare för henne att förstå sammanhanget och den egna delen i det ostrukturerade (Eriksson, 2015).

Hanterbarhet definieras som den grad till vilken människan upplever att det finns resurser till hennes förfogande. Med hjälp av dessa resurser kan människan sedan möta de krav som ställs i olika uppkomna situationer. Resurser i detta sammanhang kan vara både formella och informella som finns tillgängliga i omgivningen. Formella resurser kan vara samhällets möjligheter att erbjuda social service medan informella kan vara resurser i människans närmaste omgivning, som familj och vänner (Eriksson, 2015).

Meningsfullhet är en motiverande dimension som syftar på i vilken utsträckning människan känner att livet har en känslomässig innebörd. Om människan upplever att de utmaningar som kommer i hennes väg är värda att investera den energi och engagemang som krävs för att ta sig igenom dem, då känns de som meningsfulla (ibid).

Det finns ytterligare ett nyckelbegrepp kopplat till KASAM och den salutogena teorin, vilket är generella motståndsresurser (GMR). GMR kan vara biologiska, materiella och psykosociala faktorer som inger styrka att klara av hot och stressorer och leder till en stark känsla av sammanhang (Eriksson, 2015, Antonovsky och Elfstadius, 2005). Hypotetiskt skulle intensivvårdsdagboken kunna vara ett material för att öka generella motståndsresurser.

Problemformulering

Intensivvård är en relativt ny specialitet som har gjort stora framsteg både inom medicinsk vetenskap och omvårdnad. Detta medför att allt fler patienter överlever en svår kritisk sjukdom och vård på intensivvårdsavdelning, men ibland till ett pris av både fysiskt och psykiskt lidande. Ur både ett samhälls- och individperspektiv är det viktigt att stödja patient och närstående i rehabiliteringen och i att uppnå bästa möjliga hälsa och livskvalitet.

Sjuksköterskan har en nyckelroll i att främja hälsa, förebygga ohälsa och att lindra lidande i det vårdande sammanhanget. För en person som vårdats på en intensivvårdsavdelning kan det innebära ett lidande att inte ha några minnen från den perioden i livet. Intensivvårdsdagboken introducerades under 90-talet i Skandinavien med syfte och mål att beskriva vistelsen på intensivvårdsavdelningen för att hjälpa patient och närstående att bearbeta vårdtiden.

Ett antal studier har undersökt dagbokens upplevda värde och effekter utifrån patientens perspektiv. Däremot har dagboken inte studerats i någon större omfattning när det gäller närståendes och efterlevandes erfarenheter. Vi vet att även närstående kan drabbas av posttraumatiskt stressrelaterade symtom i samband med intensivvård, men kunskapen är begränsad om dagboken kan påverka närståendes välbefinnande. Därför är det angeläget att undersöka om och i så fall hur dagboken kan ha ett värde för närstående. Denna kunskap kan användas som underlag för riktlinjer avseende när och för vem en intensivvårdsdagbok bör påbörjas.

Det är också viktigt att undersöka om det finns negativa erfarenheter att ta hänsyn till när det gäller närstående och dagbok. Denna kunskap är värdefull för att sjuksköterskan på bästa sätt ska kunna engagera närstående i interventionen samt för att dagboken även ska kunna ge närstående stöd efter vårdtiden.

Dagboken skrivs i första hand av vårdpersonal, men det finns ingen omfattande forskning som fokuserar på vårdpersonalens upplevelser och erfarenheter av att skriva dagbok. Dagboksskrivande är en självvald uppgift och det saknas kunskap om varför uppgiften prioriteras samt vilka möjligheter och svårigheter som kan vara förenade med att skriva dagbok. Dagboksskrivande är en uppgift som läggs på toppen av övriga uppgifter i ett arbete som ofta präglas av stor arbetsbelastning och högt tempo. Vårdpersonalens erfarenheter är viktiga att beakta när det gäller intensivvårdsdagbokens utveckling.

Det finns idag skillnader mellan hur intensivvårdsdagboken tillämpas på olika enheter. Det är värdefullt att få mer kunskap om vilka rutiner och riktlinjer som förekommer samt innebörden av dessa för att kunna utveckla dagboksskrivandet.

Sammanfattningsvis vill denna avhandling fylla de vetenskapliga kunskapsluckorna som finns både i litteratur och klinisk verksamhet, när det gäller dagbokens betydelse för närstående, efterlevande och vårdpersonal samt bidra till nationella riktlinjer när det handlar om dagbokens utformning, innehåll och tillämpning. Avhandlingen kommer att bygga vidare på den kunskap som finns idag, i hopp om att skapa en kunskapsspiral där den nya kunskapen blir till ny förståelse som leder till förförståelse i nästa steg. Kunskapen i avhandlingen kommer också att ge en återkoppling till vårdpersonalen, vilket skapar förutsättningar för ökad motivation och engagemang i vården. Det i sin tur främjar patienten och närstående.

Syfte

Avhandlingens övergripande syfte är att undersöka hur intensivvårdsdagboken upplevs av närstående och vårdpersonal inom intensivvård samt att bidra till utvecklingen av nationella riktlinjer avseende dagbokens utformning, innehåll och tillämpning.

Delsyften

- I Att undersöka hur närstående upplever en intensivvårdsdagbok, när en sjuk familjemedlem vårdas på IVA.
- II Att undersöka hur närstående upplever en intensivvårdsdagbok, när den sjuke familjemedlemmen inte överlever vistelsen på IVA.
- III Att undersöka hur vårdpersonalen upplever användandet av intensivvårdsdagbok.
- IV Att undersöka tillämpningen av intensivvårdsdagbok på olika intensivvårdsavdelningar i Sverige samt bidra till riktlinjer när det gäller dagbokens utformning, innehåll och användning.

Metod och genomförande

Avhandlingen omfattar fyra studier genomförda i en kvalitativ design med syftet att undersöka närstående, efterlevande och vårdpersonalens upplevelser av intensivvårdsdagbok samt att undersöka tillämpningen av intensivvårdsdagboken på olika intensivvårdsavdelningar. Studie I och II har en tolkande ansats, där data består av elva intervjuer med närstående (I) och nio intervjuer med efterlevande (II). Studie III har också en undersökande och tolkande design men intervjuerna är genomförda i fokusgrupper (sex stycken) med 27 sjuksköterskor och undersköterskor. Slutligen i studie IV, valdes en Instrumental Multiple Case Study som design för att undersöka tillämpningen av intensivvårdsdagbok på olika intensivvårdsavdelningar. Fallstudier är mer inriktade på förståelse och beskrivning av en process än beteendemässiga följder och är till sin natur deskriptiva och heuristiska (förbättra förståelsen av tillämpningen av intensivvårdsdagbok) genom att betona en beskrivning och tolkning inom en viss avgränsad kontext (Merriam och Nilsson, 1994).

Delstudie I och II har många gemensamma nämnare i ansats och data och presenteras först och tillsammans, därefter presenteras studie III och IV i separata avsnitt. En översikt av de fyra studierna i denna avhandling presenteras i Tabell 1 nedan.

Studie	I	II	III	IV
Syfte	Att undersöka hur närstående upplevde en intensivvårdsdagbok när en sjuk familjemedlem vårdades på IVA	Att undersöka hur närstående upplevde en intensivvårdsdagbok, när den sjuka familjemedlemmen inte överlevde vistelsen på IVA	Att undersöka hur vårdpersonalen upplevde användandet av intensivvårdsdagbok	Att undersöka tillämpningen av intensivvårdsdagbok på olika intensivvårdsavdelningar i Sverige, samt bidra till riktlinjer när det gäller dagbokens utformning, innehåll och tillämpning.
Data	11 närstående	9 efterlevande	27 vårdpersonal	Observationer, fältanteckningar, dokument, intervjuer, SMS, närstående, före detta intensivvårdspatienter, vårdpersonal
Data-insamling	Intervju i form av samtal, dialog	Intervju i form av samtal, dialog	Fokusgruppsintervjuer	Dokument, fokusgruppsintervjuer och informella intervjuer
Analys/ansats/metod	Hermeneutik	Hermeneutik	Tematisk innehållsanalys	Multiple Case Study

Tabell 1 Översikt över syfte, data, datainsamling och analys för avhandlingens studier

Förförståelse i föreliggande avhandling

Jag har många års erfarenhet som specialistutbildad sjuksköterska inom intensivvårdens kliniska verksamhet och har mött patienter och närstående som berättat om sina positiva och negativa upplevelser av intensivvården. Jag,

liksom mina arbetskamrater, funderade mycket på hur patienten som lämnade intensivvården utan någon uppföljning, hade det under fortsatt rehabilitering. Under början av 2000-talet påbörjade intensivvårdsavdelningar runt om i Sverige att skriva dagbok till intensivvårdspatienter i syfte att ge patienter och närstående en beskrivning av vårdtiden och därigenom hjälpa patient och närstående att bearbeta minnen och upplevelser från vårdtiden. Jag fick möjlighet att starta upp ett sådant projekt på vår enhet och utarbetade lokala riktlinjer hur dagboken skulle tillämpas, vilka sedan har reviderats flera gånger. Det är en kunskap som jag har skaffat mig genom ”learning by doing” och tagit med mig in i forskningen som förförståelse.

Vi förde register över vilka patienter vi började skriva dagbok för, och dessa patienter erbjöds sedan ett uppföljande besök på post-IVA-mottagningen. Jag kan än idag minnas hur obekvämt jag kände mig i samtalssituationen på post-IVA-mottagningen. Om patienters upplevelser visste jag i princip ingenting och än mindre visste jag hur och vad jag skulle prata om. Det jag hade kunskap om var fysiska följder av svår kritisk sjukdom. När jag frågade patienterna om deras upplevelser var deras svar att de inte mindes något, vilket gjorde mig besviken. Men förmodligen hade jag ingen bra samtalsteknik.

Med tiden utvecklade jag en förmåga att ställa de rätta frågorna och patienterna berättade häpnadsväckande historier om hur de upplevt vårdtiden. Min kunskap växte och jag kunde stötta patienter och närstående i deras upplevelser, men också svara på frågor om mardrömmar, hallucinationer, vanföreställningar och fragment av verkliga upplevelser. Jag blev också varse om hur dagboken kunde upplevas såväl som något positivt som negativt. I en strävan att vilja veta och förstå mer har jag tagit den kliniska kunskapen med mig in i forskarutbildningen för att i ett samspel mellan teori och praktik utveckla den praktiska verksamheten.

Jag vill också tro att mitt sätt att intervjua/samtala är en form som hör hemma inom hermeneutiken, där jag använder min förförståelse inom området för att förstå någonting på ett nytt sätt. Den nya förståelsen blir förförståelse i nästa möte.

Jag har diskuterat åtskilliga gånger med mina handledare min förförståelse, som kliniskt verksam sjuksköterska på en av de deltagande klinikerna, och hur den kan ha haft inflytande på samtal med informanter och senare under analysarbetet. Det har gjort mig medveten om min egen förförståelse. Jag har betraktat min förförståelse som mer eller mindre en förutsättning för att kunna förstå och den nödvändiga utgångspunkten för kunskapsutveckling mot en vårdvetenskaplig och hermeneutisk kontext (Gadamer and Melberg, 1997, Geanellos, 1999) men också som ett hinder, vilket är hermeneutikens paradox (Geanellos, 1999).

Studie I och II

Datainsamling

I studie I ingick endast informanter från ett länssjukhus och det var informanter från min egen enhet, vilka jag själv identifierade. Jag arbetade vid den tidpunkten som sjuksköterska på en post-IVA-mottagning och kontaktade före detta patienter rutinmässigt cirka tio veckor efter utskrivning från intensivvårdsavdelningen och erbjöd ett uppföljande besök. I samband med den före detta patientens besök på post-IVA-mottagningen tillfrågade jag närstående om deltagande i studien, eftersom de ofta följde med på besöken. Närstående som var intresserade av att delta i studien fick i samband med besöket muntlig information och därefter skriftlig information om studiens syfte direkt i handen. Jag valde närstående där jag inte hade varit direkt inblandad i vården av den sjuke familjemedlemmen. Både patient och närstående kände igen mig på post IVA-mottagningen, och jag kände igen dem. En del närstående avböjde omedelbart att delta när de blev tillfrågade medan andra lämnade återbud under tiden fram till det inbokade intervjutillfället. Jag frågade aldrig efter anledningen till att de tackade nej till att delta. Under studiens insamlingsperiod av data, tackade två närstående nej till deltagande eftersom den sjuke familjemedlemmen avled under rehabiliteringstiden.

I studie II deltog informanter från två länssjukhus och ett universitetssjukhus. Informanter identifierades i samarbete med sjuksköterskor på respektive post-IVA-mottagning. På två av enheterna fanns rutinen att ta kontakt med efterlevande 5–8 veckor efter den sjuke familjemedlemmens död. Post-IVA-mottagningarna skickade ett kort med en hälsning till efterlevande, där de skrev att de skulle ringa upp om några dagar och fråga hur de hade det. I samband med detta samtal berättade sjuksköterskan att det pågick en intervjustudie om närståendes upplevelser av dagbok på intensivvårdsavdelning. Hen frågade om hen fick skicka ett brev med mer information, så att de närstående därefter i lugn och ro kunde ta ställning till deltagande. Tillsammans med informationsbrevet fanns också en intresseanmälan. Av brevet framgick det att den tillfrågade skulle kunna svara ja direkt genom att skicka in intresseanmälan (frankerat kuvert fanns), maila eller ringa. Kontaktpersoner på de två olika sjukhusen upplevde att det var svårt att ställa frågan per telefon eftersom de inte hade någon vårdrelation, vilket gjorde att rekryteringsprocessen tog tid.

På min egen arbetsplats och intensivvårdsavdelning nummer tre, fanns inga rutiner för uppföljande samtal med efterlevande. Jag jobbade inte längre på post-IVA-mottagningen men utförde ett detektivarbete tillsammans med post-IVA-mottagningens sjuksköterska via olika register för att hitta efterlevande till patienter som avlidit på intensivvårdsavdelningen. Även i denna studie var min

avsikt att välja närstående där min inblandning i vården av den sjuke familjemedlemmen varit så liten som möjligt.

Precis som mina kontaktpersoner upplevde jag att det var svårt att ringa upp okända människor, som jag saknade någon vårdrelation till, och fråga om de ville delta i studien. Dessutom visste jag inte heller hur den som svarade skulle reagera, om personen skulle uppleva det som påfluet när jag ringde och frågade om de ville delta mitt i sorgen. Det är osäkert hur många som tackade nej men troligen åtta stycken.

Datainsamlingen är gjord 2007 (I) och 2014-15 (II). Datamaterialet bestod av intervjuer (se tabell 1) som hade karaktären av dialog, och där ingångsfrågan löd; kan du berätta om dina erfarenheter av IVA-dagboken som skrevs under tiden som (den sjuke familjemedlemmens namn) vistades på sjukhuset? Följdfrågor ställdes för att få en djupare förståelse av närståendes upplevelser. Hur menar du? Vad tror du om det? Kan du ge ett exempel.

Den hermeneutiska intervjun söker förståelse genom tolkning och styrs inte av förutbestämda frågor utan en öppen ingångsfråga. Istället var det närståendes upplevelser som fick bestämma vilken riktning samtalet skulle ta för att nå en ny eller annorlunda förståelse av närståendes upplevelser av intensivvårdsdagboken (Geanellos, 1999).

I samtalet möttes min och den intervjuades förståelsehorisont, och under mötet justerades förståelsehorisonterna och en förståelse uppstod som var mer utvecklad än den ursprungliga. Det vill säga en ny kunskap som användes som förförståelse i nästkommande intervju/samtal (Gadamer och Melberg, 1997).

I studie I varade intervjuerna 35–70 minuter och genomfördes ungefär 6–10 veckor efter den sjuke familjemedlemmens utskrivning från intensivvårdsavdelning. I studie II var intervjutiden 45–90 minuter och genomfördes från tre månader till elva månader efter den sjuke familjemedlemmens död. Intervjuerna genomfördes på en plats som informanten valt. Det kunde vara i hemmet, på arbetsplatsen eller ett avskilt rum på sjukhuset.

Urval

För att få ut bästa möjliga information gjordes ett ändamålsenligt urval, dvs. informanter valdes utifrån olika åldrar, kön och relation till patienten. Genom min förförståelse hade jag uppfattningen att människor med olika relationer till den sjuke familjemedlemmen, och eventuellt också olika generationer, skulle ha varierande uppfattningar om dagbokens tillämpning. För att ytterligare öka på möjligheten till ett så varierat och informationsrikt material som möjligt, valdes närstående där den sjuke familjemedlemmen hade haft olika diagnoser och olika lång vårdtid på intensivvårdsavdelningen.

Informanternas ålder skulle vara 18 år eller äldre, tala svenska, vara villiga att dela med sig av sina erfarenheter av IVA-dagbok samt ha en familjemedlem som vårdats på IVA och överlevt vårdtiden (I) eller efter att familjemedlemmen hade avlidit på IVA (II).

Analys

Intervjuerna transkriberades ordagrant (I, II) och analyserades genom att använda en hermeneutisk teknik med Geanellos (2005) som förebild. Analysen inleddes med att läsa igenom intervjuerna om och om igen för att få en känsla av vad de handlade om. Därefter lästes texterna (alla intervjuer i vardera studien) igenom för att leta efter meningsenheter som relaterade till studiernas syften. Under "reduktionsarbetet" letade jag efter mönster och strukturer (meningsenheter), som tolkades i preliminära "grovkategorier". I detta skede reducerades textmaterialet från tusentals ord till några hundra meningsenheter, som tolkades i preliminära "grovkategorier". Grovkategorier med gemensamt innehåll fördes samman till sub-teman och sub-teman grupperades därefter i teman. Slutligen fokuserade jag på hela materialet; dvs. delar av materialet, teman och sub-teman och fragment, för att upptäcka och urskilja ett övergripande tema där alla detaljer var i harmoni med helheten. Även det motsatta gällde: att helheten var i harmoni med detaljerna (Gadamer och Melberg, 1997).

I en hermeneutisk forskningsansats är tolkningen analysredskapet. Tolkningen speglade Gadamers filosofi (1997) och hermeneutiska principer som förförståelse, öppenhet, historicitet, tradition och förståelsehorisont, där historicitet, tradition och horisont i viss mån kan ses som aspekter av förförståelsen (Nyström, 2012). Tolkningen ägde rum i en rörelse från del till helhet och tillbaka men också i en rörelse från förförståelse till förståelse och tillbaka. Denna rörelse illustrerar den hermeneutiska cirkeln, där tolkningen försiggick. Den hermeneutiska cirkeln lämnar alltid möjligheten öppen för en ny, annorlunda eller mer komplett tolkning (Gadamer, 1989). I tolkningsarbetet är reflektionen en väsentlig del och ständigt pågående process (ibid).

Analysen i studie I genomfördes tillsammans med huvudhandledaren och studie II genomfördes tillsammans med alla handledare.

Studie III

Datainsamling

I studie III valdes fokusgruppsintervjuer som forskningsmetod. Det är en samtalsform som uppmuntrar till diskussion och som gör att perspektivet på ämnet breddas. Alla deltagare kan föra fram sina åsikter samtidigt som de andra lyssnar och fyller på med sina egna erfarenheter, vilket ger ett stort djup i svaren

på frågorna och oväntade insikter i ämnet (Krueger och Casey, 2015, Malterud och Midenstrand, 2009). Malterud (2009) och Krueger och Casey (2015) menar att fokusgrupper är särskilt lämpligt som en väg till kunskap inom ett nytt forskningsområde, vilket jag ansåg att studien var.

Jag informerade muntligt om studien på arbetsplatsträffar vid berörda intensivvårdsavdelningar, två länssjukhus och ett universitetssjukhus och att intervjuerna skulle genomföras i en lokal i nära anknytning till deras arbetsplats. Skriftlig information om studien lämnades till kontaktpersonerna på respektive sjukhus, tillsammans med en intresseanmälan, så att kontaktpersonen skulle kunna administrera informationen till intresserade. Intresset för intervjuerna var svalt och det var svårt att rekrytera deltagare till fokusgrupper. Det var också svårt att komma överens om en tid för intervjuerna som passade alla. Avdelningschefen kom med förslaget att utifrån avdelningens rutiner välja ett tillfälle som passade organisationen. På två av intensivvårdsavdelningarna valde avdelningschefen ut ett datum och klockslag som intervjuerna skulle genomföras under arbetstid. Det blev en tidpunkt under den så kallade överlappningstiden, när förmiddagspass och eftermiddagspass befann sig samtidigt på avdelningen under cirka 1,5–2 timmar. Undersköterskor och sjuksköterskor som var intresserade och hade möjlighet att lämna sina arbetsuppgifter, tillsammans med några som hade anmält intresse sedan tidigare, deltog i gruppintervjuerna.

På min egen arbetsplats anmälde sig många intresserade sjuksköterskor och undersköterskor till fokusgruppsintervjuerna. Sex fokusgruppsintervjuer genomfördes, två intervjuer på varje sjukhus med sjuksköterskor respektive undersköterskor från tre olika intensivvårdsavdelningar. I studien deltog sammanlagt 14 sjuksköterskor, varav en man. I gruppen undersköterskor var det tretton personer varav en man. Antalet manliga deltagare speglar förmodligen hur fördelningen mellan kvinnliga och manliga anställda inom vården förhåller sig. Fokusgrupperna bestod av 3–6 sjuksköterskor eller undersköterskor, förutom moderator och observatör. Sjuksköterskor och undersköterskor intervjuades var för sig, eftersom Krueger och Casey (2015) menar att homogena grupper gör att deltagarna känner sig mer bekväma i samtalssituationen. Homogeniteten i grupperna handlade bara om yrket, i annat fall varierade ålder och erfarenhet inom yrket.

Gruppintervjuerna inleddes med kaffe och kaka, vilket Krueger och Casey (2015) förordar. De menar att förtäring främjar konversation och kommunikation inom gruppen. Intervjuerna genomfördes med en intervjuguide enligt Krueger (2015), vilket innebar en öppningsfråga. Öppningsfrågan löd: kan ni berätta vad ni heter och om jag säger IVA-dagbok, vad tänker ni då?

Öppningsfrågan hade dubbla syften, dels skulle det vara lätt att besvara frågan och underlätta konversationen, dels för senare röstigenkänning i samband med transkribering. Därefter fortsatte intervjuguiden med övergångsfråga, nyckelfrågor, sammanfattning och till sist en avslutande fråga om det var någon som ville tillägga något som kunde vara av betydelse som samtalet inte hade kommit in på.

Jag var moderator och en av mina handledare var med som oberoende observatör för att studera interaktioner i gruppen och föra fältanteckningar. Intervjun började med presentation och information om studiens syfte, att deltagandet var helt frivilligt och att de när som helst kunde avbryta deltagandet utan att motivera varför. Därefter inhämtades muntligt samtycke till studien. Intervjuerna varade 45–75 minuter och spelades in på Mp3-spelare. Fältanteckningar gjordes efter varje intervju. Där reflekterade jag över både innehåll och metod (Krueger och Casey, 2015). Bihandledaren gjorde anteckningar under tiden som intervjun pågick. Anteckningarna handlade om samtalet och eventuella frågor som dök upp i min handledares huvud. Fältanteckningarna som jag gjorde efteråt innehöll mina egna reflektioner kring processen att använda dagbok.

Urval

Det viktigaste inklusionskriteriet var att det fanns ett intresse hos sjuksköterskor och undersköterskor att vilja delta och berätta om sina erfarenheter av intensivvårdsdagbok.

Därutöver var kravet att sjuksköterskorna hade specialistutbildning inom intensivvård och kliniskt verksamma inom området. Undersköterskor inkluderades om de arbetade på intensivvårdsavdelningen med lång eller kort erfarenhet.

Analys

Jag valde att inte följa Krueger och Caseys (2015) analyschema utan istället Braun och Clarks (2006) tematiska analysmetod som beskriver hur analysen genomförs i sex faser, vilket ger den en tydlig struktur. Analysmetoden är inte heller bunden till någon teoretisk referensram utan är ett flexibelt och användbart redskap i forskningssammanhang och kan härleda upplevelser, betydelser och informanternas verklighet (ibid), vilket således kan tillämpas inom vårdvetenskapens kunskapsbyggande.

Jag hade själv genomfört fokusgruppsintervjuerna tillsammans med en handledare och ordagrant transkriberat en del av intervjuerna, men inte alla, vilket gjorde att jag kände mig delvis familjär med materialet. Av de intervjuer som jag inte hade transkriberat själv, gjorde jag en kontroll av transkriberingen innan jag började analysarbetet. Jag fördjupade mig i materialet, läste och läste

om alla intervjuerna och sökte efter innebörder och mönster som upprepades i de flesta intervjuerna men kanske inte i alla. Jag använde överstrykningspennor i olika färger för att markera intressanta avsnitt och kompletterade detta med anteckningar i marginalen. Hela tiden försäkrade jag mig om att det jag markerade hade relation till syftet för att undvika allt för stora avvikelser. Anteckningarna i marginalen betraktade jag som de första koderna i materialet (fas 1). Därefter började jag att identifiera koder systematiskt igenom hela datamaterialet. Koder kunde vara ett enda ord eller meningar, men också hela textstycken som uttryckte något specifikt i materialet som relaterade till syftet.

I nästa fas (2) dekontextualiserade jag de transkriberade intervjuerna genom att kopiera större eller mindre stycken av text, ord eller meningar och klistra in dem i olika Word-dokument i datorn. Varje dokument fick en kod som uttryckte den egenskap som kännetecknade koden. Samlandet av textsjok fortsatte under respektive koder och nya koder identifierades. Data i de olika koderna jämfördes. Text kodades om men kunde också passa in under flera koder, vilket gjorde att textsjok fanns under flera olika koder. Jag hade hela tiden syftet i huvudet och också i text på skrivbordet för att inte tappa bort det.

Fas 3 tog vid när alla data som var relevanta för studiens syfte var kodade. Det innebar att alla koder jämfördes och sorterades, för att sedan organiseras och samlas upp i olika teman. Teman är större till sitt innehåll än koderna och fångade någonting väsentligt i förhållande till syftet. Jag gjorde också en tankekarta med teman och hur de relaterade till varandra för att göra det åskådligt på ett visuellt sätt. I detta skede träffade jag handledarna och vi hjälptes åt att organisera olika koder till teman, särskilja vad som var koder, teman eller sub-teman. Vi jobbade utifrån en tankekarta som jag hade utformat. När koderna var organiserade i teman, övervägde vi noga varje temas relevans och hur temat återspeglade sin betydelse till hela datamaterialet.

Fas fyra innebar att teman ifrågasattes. Teman kontrollerades återigen emot de kodade textutdragen och mot hela materialet. Somliga teman förkastades medan andra organiserades i nya mer precisa teman. I det här stadiet kunde analysen berätta en hel del om vad de transkriberade intervjuerna handlade om utifrån syftet. I nästa analysfas (5) fortsatte finslipningen av teman och sub-teman inkluderades i teman. Finslipningen innebar att identifiera det väsentliga i varje tema och vad temat handlade om och uttrycka det kärnfullt i text. Trots att analysarbetet var indelat i olika steg för att ta sig framåt, så innebar analysen hela tiden en rörelse fram och tillbaka mellan de olika stegen.

Slutligen ställde jag mig frågan vad de fastställda temana avslöjade om vårdpersonalens upplevelser av att använda intensivvårdsdagbok?

Det övergripande temat som härleddes var en föreställning om att intensivvårdsdagboken främjade hälsa och välbefinnande såväl hos patienter

som närstående. Det övergripande temat tolkades till *”en strävan att göra gott”* och i sin strävan att göra gott var vårdpersonalen tvungen att *hantera etiska dilemman och praktiska dilemman* men i sin strävan att göra gott *erhöll de kunskap genom learning by doing och en form av professionell utveckling*. I resultatdelen tolkas och presenteras övergripande tema och teman med citat från hur vårdpersonalen upplever att det är att använda intensivvårdsdagbok.

Studie IV

Datainsamling

För att få en inblick i hur IVA-dagboken används inom vården och i vårdpersonalens dagliga arbete på olika intensivvårdsavdelningar har studien genomförts med fallstudie som forskningsmetod (Multipel Instrumental Case Study) och med fyra olika intensivvårdsavdelningar som fall. Frågor om hur och var har besvarats (Yin, 2014). Frågor som: Vad skriver vårdpersonalen i intensivvårdsdagboken? Hur inkluderas bilder i dagboken? Hur lämnas dagboken över till patienten?

Data/material i delstudie IV består av observationsstudier med fältanteckningar, kvalitativa intervjuer, fokusgruppsintervjuer, dokument, textmeddelande över telefon och en telefonintervju. Som stöd i insamlandet av data, upprättades ett studieprotokoll enligt Yins (2014) rekommendationer. Protokoll innehöll förslag på dokument att analysera och följdfrågor att ställa till närstående och vårdpersonal under observationerna på intensivvårdsavdelningarna, men även i fokusgruppsintervjuer till före detta patienter och deras familjer. Studieprotokoll var också betydelsefullt för att öka studiens reliabilitet och göra det möjligt att upprepa den. Studien genomfördes på fyra enheter och jag hade stor hjälp av protokollet när jag till exempel frågade efter befintliga dokument, så att inga dokument förbisågs.

Observationsstudierna med fältanteckningar omfattade 24–32 timmar på vardera intensivvårdsavdelningen och syftade till att undersöka tillämpningen av IVA-dagboken. För att bland annat känna mig bekväm i rollen som observatör och smälta in i gruppen, genomförde jag observationerna i enheternas arbetskläder. Vanligtvis gjorde jag ett eftermiddagspass ena dagen och sedan ett förmiddagspass dagen därpå. Vid första observationstillfället, i samband med samlingen av all vårdpersonal före arbetspassets start, berättade jag om studiens syfte och klargjorde vilka typer av data jag skulle samla relaterat till IVA-dagboken. Innan det hade jag redan givit mer ingående information på arbetsplatsträffar.

Studien väckte stort intresse och jag fick många frågor om hur andra intensivvårdsavdelningar använde IVA-dagbok, vilket jag hade kunskaper om

sedan tidigare studier (III). Intresset för mitt forskningsämne gjorde att jag fick nära kontakt med vårdpersonal, närstående och före detta patienter.

Bemanningen bestod av sjuksköterskor och undersköterskor, och vid tidpunkten för studien var förhållandet vårdpersonal-patient mellan 1,0 och 1,2.

På avdelningarna fanns också 1–2 avdelningschefer, 1–2 medicinskt ansvarig läkare och olika personalkategorier under utbildning.

På min egen avdelning genomförde jag inga regelrätta observationer eftersom jag redan var bekant med hur IVA-dagboken tillämpades där, och även hade infört de riktlinjer som finns på avdelningen (muntliga). Jag valde emellertid att inkludera min egen avdelning, som ett fall, eftersom jag ville jämföra enheten med övriga enheter för att visa på eventuella likheter/olikheter i tillämpningen. Under observationerna genomförde jag samtal med närstående, avdelningschefer, kurator, undersköterskor och sjuksköterskor. Samtalen sammanställde jag för hand i ett anteckningshäfte i A5-format som fältanteckningar. I anteckningshäftet noterade jag hur avdelningarna använde IVA-dagboken följt av mina egna reflektioner. Jag gjorde även minneslistor över insikter och kunskaper som förvärvades under fältarbetets gång. Det dök hela tiden upp nya frågeställningar som krävde sina svar i samband med reflektioner och skrivarbete, och jag formulerade frågor som skulle ställas vid påföljande observationstillfälle. Jag förde även anteckningar under pågående fältarbete för att komma ihåg olika situationer och detaljer. Det blev tydligt hur mycket ”know how” vårdpersonalen hade förvärvat genom att tillämpa dagbok men som inte fanns nedskrivna. Olika former av färdigheter överfördes muntligt mellan vårdpersonalen. Detta upplevdes som ett lärande från den erfarna till den mindre erfarna.

Jag gjorde också matriser och tabeller för att sortera olika data, där jag fyllde i vilka dokument som fanns på olika intensivvårdsavdelningar men också alternativa tillämpningar av IVA-dagbok till exempel när och hur IVA-dagboken överlämnades. Dessutom gjorde jag några tankekartor som bestod av mina tolkningar av tillämpningen av IVA-dagbok och som kom att bilda underlag för en framtida beskrivning av studien.

Fokusgruppsintervjuer med före detta patienter och närstående från olika intensivvårdsavdelningar ingick också i datamaterialet. Deltagarnas dagböcker var upprättade utifrån olika lokala riktlinjer, vilket skapade förutsättningar att diskutera olika tillämpningar av IVA-dagboken i intervjuerna. Exempelvis fanns det någon som hade fått sin dagbok med bifogade bilder i samband med utskrivning från intensivvårdsavdelningen. Medan en annan inte hade fått tillgång till bilderna förrän vid det uppföljande besöket på post-IVA-

mottagningen, och därtill fanns det en som inte hade fått några bilder alls i sin dagbok.

Presumtiva informanter till fokusgruppsintervjuerna identifierades i samarbete med sjuksköterskor på respektive post-IVA-mottagning och via SIR (Svenska intensivvårdsregistret) för intervjustudien. Däremot fanns det inga register som informerade post-IVA-sjuksköterskan om huruvida dagbok hade skrivits till patienten eller inte under vårdtillfället. Via journalsystemet kontrollerades att patienten inte hade avlidit.

Post-IVA-sjuksköterskan ringde upp den före detta patienten och frågade ”hur det stod till”? Hen småpratade med patienten. Om det blev uppenbart i samtalet att patienten hade fått en dagbok skriven till sig under vårdtiden på IVA, berättade hen att det pågick en intervjustudie om *”Tillämpningen av IVA-dagbok på olika intensivvårdsavdelningar i Sverige”*. Sjuksköterskan frågade den före detta patienten om det fanns intresse för studien. Om intresse fanns, frågade sjuksköterskan om projektledaren för studien fick tillåtelse att ta kontakt med familjen för att lämna ytterligare information.

När jag hade fått kontaktuppgifterna från post-IVA-sjuksköterskan, tog jag kontakt med den före detta patienten och hans närstående och hörde efter om intresset för studien. Om det fanns intresse informerade jag muntligt om studien men bad också om tillåtelse att få skicka skriftlig information. Jag informerade också om att intervjuerna skulle äga rum på universitetssjukhuset, som hade det bästa strategiska läget, och att mötet därför skulle ta en dag i anspråk för deltagare från andra orter.

Eftersom det är en patientgrupp där det ofta tar lång tid att återhämta sig efter intensivvård, försäkrade jag mig om att den före detta patienten orkade med en resa av detta slag och många före detta patienter tackade nej på grund av de långa resorna.

Det blev möjligt att genomföra tre fokusgruppsintervjuer med före detta patienter och deras närstående från de olika sjukhusen på ett ställe (universitetssjukhuset). De före detta patienterna hade varit utskrivna mellan 7–14 månader, och på grund av långa resor inleddes fokusgruppsintervjuerna med lunch för att skapa en situation där deltagarna kunde prata öppet om sina upplevelser. Informanterna kände inte varandra men blev inspirerade av varandras upplevelser på de olika intensivvårdsavdelningarna och började samtala omgående.

Varje fokusgruppsintervju pågick i cirka 1,5 timme och spelades in på ljudfil. Dessutom fördes fältanteckningar som ett underlag för reflektion och vilka interaktioner som förekom i grupperna. En intervjuguide fanns som bestod av

en öppningsfråga, övergångsfråga, huvudfrågor, sammanfattning och en avslutande fråga (Krueger och Casey, 2015). I intervjuguiden ingick olika frågeområden från studieprotokollet (Yin, 2014).

I datamaterialet ingick också ett textmeddelande, en telefonintervju och kvalitativa intervjuer. Textmeddelandet kom från en före detta patient som skulle deltagit i en av fokusgruppsintervjuerna men som fick förhinder. Hen svarade på frågorna från studieprotokollet som jag hade skickat via e-post. Telefonintervjun genomfördes med en före detta patient i samband med en av observationerna, men vid just det tillfället fanns det ingen möjlighet att sitta ner och prata. Hen hade många idéer om hur dagboken borde utvecklas i en digital form för att tillfredsställa nutidens behov, och intervjun dokumenterades skriftligt efter samtalet.

Dessutom genomfördes kvalitativa intervjuer, dels med en före detta patient och hans närstående och dels med en erfaren sjuksköterska på post-IVA-mottagning. Frågorna i intervjuerna utgick från studieprotokollet. Det som var specifikt i den kvalitativa intervjun med den före detta patienten och hans närstående var att hen inte hade vågat läsa sin dagbok. Men hen hade emellertid läst dagboken delvis inför intervjun efter att ha varit utskriven från sjukhuset i cirka nio månader.

Olika dokument som relaterade till tillämpningen av IVA-dagbok inkluderades också i datamaterialet. Det var dokument som innehöll lokala riktlinjer om avdelningens tillämpning av dagbok, PM och skriftlig introduktion till nyanställda avseende intensivvårdsdagbok. Det handlade också om en standardiserad introduktion i själva dagboken. Dokumenten fotograferades eller kopierades.

Urval

Urvalet bestod av tre länssjukhus och ett universitetssjukhus inom ett geografiskt överkomligt område att resa i. Dessutom skulle det göras flera resor i samband med observationer på de olika intensivvårdsavdelningarna, så restiden fick utgöra en begränsning. Ett annat kriterium för urvalet var kunskapen om variationer i tillämpningen av IVA-dagboken mellan valda intensivvårdsavdelningar som fanns sedan tidigare studier (II, III). På de deltagande sjukhusen genomfördes informella samtal med närstående, patienter och vårdpersonal, som gett sitt samtycke att delta i dessa samtal.

På universitetssjukhuset genomfördes fokusgruppsintervjuer med före detta patienter och närstående från de olika deltagande sjukhusen. Inklusionskriterier för fokusgruppsintervjuerna var att det skulle vara före detta intensivvårdspatienter vid någon av de ovanstående avdelningarna och att de

skulle ha besökt post-IVA-mottagningen cirka tre månader efter utskrivning eller senare. Åldersgränsen var satt till 18 år eller äldre, och de före detta patienterna fick gärna ta med sig sina närstående.

Analys

Insamling av information och analys i en fallstudie sker parallellt, vilket innebär att information silas, kombineras, reduceras och tolkas. Redan vid den första observationen, den första intervjun eller när jag läste det första dokumentet (Yin, 2014, Merriam och Nilsson, 1994) uppenbarade sig nya idéer och uppslag till följdfrågor. Under ett observationstillfälle hade jag glömt att ställa vissa frågor, som istället fick ställas i nästa. Om jag inte förstod informationen som jag hade samlat in fullt ut eller om den var motsägelsefull, behövde jag ytterligare information i just den frågan. Insamlingsproceduren kunde så som Yin och Nilsson (2007) uttryckte det "liknas vid ett detektivarbete i en mordgåta". Under insamlandet organiserade jag materialet både digitalt och analogt i olika mappar, och inledningsvis förvarade jag material från varje sjukhus var för sig.

Datamaterialet bestod av dokument, fältanteckningar och intervjuer av olika slag. Analysen innebar i första skedet att granska och sortera material. Därefter började jag att läsa kvarvarande material, och jag fokuserade framför allt på rådata i fältanteckningarna som jag gjorde under observationstillfällena. Information från de olika informationskällorna strukturerades i olika kategorier/indelningar som i sin tur hade sitt ursprung i studieprotokollets frågeområden. Under sortering och sammanställning sker ett visst mått av tolkning och analys eftersom data kombineras och även sorteras bort (Merriam och Nilsson, 1994). Därefter fick forskningsfrågorna bilda ramen i beskrivningen av fynden i resultatdelen (Yin, 2014). Även fokusgruppsintervjuer och kvalitativa intervjuer sammanställdes genom att data grupperades i ovan förutbestämda kategorier.

Etiska överväganden

Studierna har genomförts i enlighet med Helsingforsdeklarationens fyra forskningsetiska principer gällande informations-, samtyckes-, konfidentialitets- och nyttjandekrav (WMA, 2013). Dessutom söktes ett rådgivande yttrande över studie I och III hos Etikprövningskommittén i Sydost och för studie II och IV söktes etiskt tillstånd hos den regionala etikprövningsnämnden i Linköping, Dnr 2012/415-31 och Dnr 2017/550-31, och detta beviljades. Basenhetschefer för berörda verksamheter inom respektive region gav sitt tillstånd att genomföra studierna och att erforderliga ekonomiska, strukturella och personella resurser fanns tillgängliga för att garantera forskningspersonernas säkerhet i studierna.

Jag gav informationen till informanterna både muntligt och skriftligt. Informationen innehöll den övergripande planen, syftet med forskningen och att intervjuerna skulle spelas in med deras samtycke. Informanterna upplystes om att intervjumaterialet skulle behandlas konfidentiellt dvs. materialet avidentifierades så att ingen enskild person skulle kunna identifieras. Informanterna garanterades också att sjukhus, personer eller citat inte skulle kännas igen i samband med resultatredovisning och publicering i internationella omvårdnadstidskrifter.

Ytterligare ett övervägande som måste beaktas är mina dubbla roller som sjuksköterska, kliniskt verksam vid en av klinikerna och forskare. I mina dubbla roller som sjuksköterska och forskare skulle det kunna hävdas att jag inte har varit objektiv i datainsamling och analys.

Studierna har en kvalitativ design, där studierna utgår från studieobjektets perspektiv och där forskaren är en del av samma verklighet som studeras och analyseras (Starrin och Svensson, 1994), vilket innebär både för- och nackdelar. Jag skulle kunna upplevas som en auktoritet av eventuella informanter, vilket är viktigt att ta hänsyn till när det gäller informerat samtycke, där frivilligheten kan vara underordnad respekten för mig. Det skulle också kunna förhålla sig på

det sättet att informanten visste vad jag var intresserad av och fick det att låta som om hen var mer positiv eller negativ än vad hen i själva verket var (Hanson, 1994). Samtidigt kan det finnas ett värde i att ha erfarenhet och att vara familjär med forskningsmiljön, för att kunna inhämta djupare förståelse/kunskaper. Inom hermeneutiken är förförståelsen ett villkor för att kunna tolka och förstå (Gadamer och Melberg, 1997).

Informanter till studie I identifierade jag på egen hand via post-IVA-mottagningen, men frågade endast om deltagande där jag inte hade varit inblandad i vården. Trots det gallrade urvalet, hade de allra flesta mött mig i vårdsammanhang eller i korridoren på väg ut eller in till den sjuke familjemedlemmen.

I studie III var jag arbetskamrat med deltagarna i två av fokusgrupperna. Detta innebar en fördel i att jag som moderator kunde läsa av gruppdynamiken på ett helt annat sätt än i övriga intervjusituationer, men kanske också en nackdel i risken att övertolka interaktioner.

Under observationstillfällena i studie IV förvissade jag mig om ett fortlöpande informerat samtycke från vårdpersonal och närstående under hela min vistelse på intensivvårdsavdelningarna, och jag samrådde hela tiden med dem om deras villighet och frivillighet att delta i studien. Jag informerade om att observationerna och samtalen var en del av en vetenskaplig studie och att ingen information från samtalen skulle föras vidare inom organisationen, utan endast skulle presenteras i form av en artikel i en vetenskaplig tidskrift. Ingen av deltagarna framförde heller något om personalen som jag behövde gå vidare med, och om så hade varit fallet, hade jag uppmuntrat dem att framföra detta själva. Jag hade också kunnat erbjuda mig att stödja närstående eller patient att framföra sina åsikter till vårdorganisationen.

Min närvaro på intensivvårdsavdelningarna under observationstillfällena präglades av respekt för patientens och närståendes integritet och värdighet. Jag hade förståelse för att situationen kunde upplevas känslig, eftersom det handlade om en mer eller mindre traumatisk tid i deras liv. Jag frågade aldrig efter orsak när de inte ville delta i observationer eller informella intervjuer.

Det finns alltid en risk att smärtsamma minnen rörs upp i samband med en intervju, men det kan även ha en vårdande funktion eftersom informanterna fick prata av sig inför någon som hade tid att lyssna (Benzein m.fl., 2008). I samband med intervjusituationen uttryckte informanter ledsnad, smärta och förtvivlan.

I varje sådan situation stängde jag av Mp3-spelaren och informanterna tillfrågades om de ville avbryta intervjun (Kvale, 1997). Ingen informant avbröt deltagandet på grund av sådan stress. De fortsatte intervjun efter en stunds paus.

Jag hade möjlighet att erbjuda stöd under intervjun och diskuterade med informanterna om eventuellt behov av professionellt stöd och hjälp.

Resultat

Studie I

Dagboken upplevdes av närstående som en symbol för en bibehållen relation till patienten och var ett substitut för de vanliga möjligheterna till kommunikation när patienten var medvetandesänkt på grund av läkemedel, sjukdom eller trauma. I särskilda fall kunde dagboken till och med personifiera den närstående som skrev i dagboken, och hen kunde därigenom ge sig tillåtelse att lämna vådrummet en stund.

I dagboken kunde närstående uttrycka starka känslor i ord som kanske aldrig tidigare hade uttalats, vilket gav dem en upplevelse av en fördjupad relation till den sjuke familjemedlemmen. Det fanns också närstående som menade att det var omöjligt att skriva under de förutsättningar som ofta förelåg dvs., hot om död. Däremot upplevde de ett stort värde i att läsa vad vårdpersonal och övriga familjemedlemmar hade skrivit. Vårdpersonalens anteckningar var skrivna på ett vardagligt språk och fyllde deras behov av information. De hade någonting att göra istället för att låta sig fångas av övervakningsmonitorernas larm och värden som ständigt var i förändring. I dagbokens anteckningar kunde närstående också utläsa ett underförstått hopp om patientens överlevnad. Det var oerhört viktigt för närstående att vara närvarande under de kritiska dagarna innan tillståndet stabiliserades. I den situationen gav dagboken en möjlighet att bekräfta deras närvaro vid sängkanten, i ord och bild, och samtidigt kunde de också beskriva sina tankar och känslor så att patienten i en framtid även skulle kunna förstå deras bekymmer under sjukhustiden.

Dagboken uppfattades som en plattform för kommunikation, där patienten stod i centrum och det handlade om ett ömsesidigt utbyte av information mellan vårdpersonal och närstående. Vårdpersonalen ville i samarbete med närstående ingjuta styrka och mod hos patienten för att orka kämpa mot sjukdomen.

Därigenom skapade dagboken en gemenskap, där närstående och personal hade förståelse för varandras betydelse i vårdandet av den sjuke familjemedlemmen. Trots övervägande positiva upplevelser, orsakade dagboken också känslor av stress, skuld och misslyckande, när närstående inte visste vad de skulle skriva. Besöksmönstret blev tydligt i dagboken när familjen skrev och daterade sina anteckningar. Om besöken var sällsynta kunde det tolkas av patienten som att närstående inte brydde sig om den sjuke familjemedlemmen, vilket orsakade skuld-känslor hos närstående.

Studie II

Dagboken speglade det förflutna, nutid och en framtid utifrån ett närståendeperspektiv, där dagboken liknades vid en bro som länkade samman dåtid med framtid. Det förflutna var tiden när den svårt sjuke familjemedlemmen fortfarande levde och vårdades på intensivvårdsavdelningen, medan framtiden var tiden när den sjuke familjemedlemmen inte längre fanns. Nuet i förhållande till dagboken kom alltid att vara förenat med en förflyttning i tid och vara i överensstämmelse med den tidpunkt då dagboken lästes eller hänvisade till.

Fyra närstående hade läst dagboken efter den sjuke familjemedlemmens död och fem hade inte läst den men alla hade sparat dagboken inför en framtid utifrån olika syften. Den sparades för kommande generation, för att förklara viktiga händelser under familjemedlemmens vårdtid eller så hade den lagts undan för att läsas vid ett senare tillfälle. Många upplevde dagboken som ett minne och en källa till stöd och tröst som bidrog till välbefinnande. Men även motsatsen fanns, där närstående upplevde att döden var personifierad i dagboken.

Ibland sviktade minnet och närstående hade svårt att komma ihåg vad som hände vid olika tidpunkter under den turbulenta tiden. Därför upplevdes dagboken som ”bra att ha” eller ”skön att ha”, vilket tolkades som att den var ett pålitligt dokument att kontrollera minnet mot om det skulle behövas. Det oförklarliga fanns att begripa, i både text och bild, och det var information som kunde vidareföras om den efterfrågades. Närstående uppfattade att den döde familjemedlemmen hade fått alla chanser som stod till buds. Vårdpersonalen hade gjort sitt bästa, vilket upplevdes som ett stöd i all bedrövelse.

Dagboken hjälpte till att skapa en känsla av samhörighet mellan vårdpersonal, närstående och deras familjer, där patientens behov sattes i centrum och uppmärksammades. Behov som närstående kunde tolka, vilket gjorde att deras erfarenheter togs till vara och att vårdpersonalen kunde göra det där lilla extra för patienten. Det stärkte också självkänslan hos närstående.

Genom dagboken upplevde närstående ett outtalat hopp. Ett hopp som upprätthölls då det såg ut som om patienten skulle överleva, men som släcktes helt när det blev uppenbart att patienten var döende. Den genomlidna tiden liknades vid en smärtsam resa, där dagboken hade varit en reseguide för att nå full insikt på alla plan om det som hänt.

Studie III

Vårdpersonalen lovordade dagboken och var övertygade om att den bidrog till hälsa och välbefinnande hos både patient och närstående. IVA-dagboken skapades i "en strävan att göra gott", där återkoppling från patienter, närstående och post-IVA-mottagning förstärkte känslan av "att göra gott", vilket i sin tur genererade arbetstillfredsställelse och fortsatt motivation och engagemang i dagboken. Dagboken betraktades som en process, en vårdande handling, som genom reflektion bidrog till en professionell utveckling och etisk medvetenhet hos vårdpersonalen. Oftast hade någon i personalgruppen tagit initiativ till att starta upp IVA-dagbok som ett projekt på de olika intensivvårdsavdelningarna. Projektet kunde liknas vid en process som innebar "learning by doing", eftersom ingen hade genomgått någon regelrätt utbildning i att skriva dagbok. Det var ett pågående samtal som innehöll spontana idéer och praktiska erfarenheter i skrivandet som sedan delades. Diskussionerna handlade om hur man skulle uttrycka mellanmännliga processer och etiska problem för att undvika kränkningar i dagboken. De som skrivit dagbok i många år menade att man med tiden skaffade sig erfarenhet och "know how".

Processen att skriva dagbok innebar att vårdpersonalen mötte både etiska och praktiska dilemman som krävde en lösning. Orden vägdes på guldväg innan de präntades i dagboken, för att inte klandra, skrämja, kränka eller göra patienten skamfylld när han/hon någon gång i framtiden skulle läsa sin dagbok. Det skrivna fick inte heller ha en allt för privat karaktär, men vem skulle avgöra om texten var privat eller enbart personlig? Ibland förekom hetsiga diskussioner om var gränsen går mellan privat och personligt skrivande. Somliga menade att det spelade ingen roll hur man skrev i dagboken. Det viktigaste var att man skrev i dagboken. Andra menade att innehållet i dagboken var av stor betydelse liksom antalet anteckningar, eftersom dagboken skulle kunna tolkas som respektlös och att vårdpersonalen inte brydde sig, om anteckningarna var få. Övrigt innehåll i dagböckerna betraktades på samma sätt, till exempel bilder där vårdpersonalen var tveksam till närbilder. Närbilder på ansiktet kunde upplevas ofördelaktiga och kränkande, då de kunde återge en patient med tuber och slangar i olika kroppsöppningar och dessutom en svullen kropp, vilket gjorde att man valde avståndsbilder.

Vårdpersonalen upplevde många gånger att det var svårt att starta upp dagboken eftersom patienten var svårt sjuk och kanske inte skulle överleva vistelsen på IVA. Det var svårt att uttrycka sig i dagboken när vårdnivån begränsades till palliativ omvårdnad och förväntad död. Däremot var vårdpersonalen eniga om att man borde fortsätta att skriva för närståendes skull, men anteckningarna blev allt färre.

Praktiska dilemman kunde bestå av hög arbetsbelastning och därmed brist på tid att ägna sig åt dagboken. Framför allt tog uppstarten av en IVA-dagbok tid i anspråk. Dagboken var en intervention som skulle balanseras mot andra uppgifter som ofta hade högre prioritet. Ytterligare ett praktiskt dilemma kunde vara en problematisk bildhantering, där vårdpersonalen inte kunde skriva ut bilder från digitalkameran, utan fick be en sekreterare. Hanteringen gjorde att spontana ögonblicksbilder inte togs och påverkade antalet bilder som blev tagna.

Vårdpersonalen upplevde dagboken som ett uttryck för det mänskliga och den öppnade ett fönster där de kunde vara personliga och möta patient och närstående på en jämbördig nivå, där fokus annars kunde vara på övervakningsutrustning och tekniska hjälpmedel.

Studie IV

Likheter och olikheter identifierades i tillämpningen av IVA-dagbok på de olika enheterna som undersöktes. Utformningen på IVA-dagboken var densamma på de olika enheterna. Den var en anteckningsbok i A5-format med ett omslag som gick att hålla rent, och omslaget hade en dekorativ hoppingivande bild på framsidan. Alla dagböckerna innehöll en ordlista med förklaringar på vanligt förekommande medicinska termer och apparatur, liksom en sida där närstående fick berätta hur deras sjuke familjemedlem var som person utifrån intressen och livsåskådning. Dagboken betraktades som patientens ägodel och var inte en del av den medicinska journalen. Syfte och målsättning för att påbörja en dagbok var densamma på alla enheterna.

”Vi skriver till dig och Dina närstående och hoppas att den efteråt ska hjälpa er att bearbeta vårdtiden”.

IVA-dagboken var lättillgänglig och förvarades vid sängplatsen på en hylla eller bord, så att närstående kunde läsa/skriva i dagboken. Det var självklart för alla enheterna att bjuda in närstående att delta i skrivandet. Om vårdpersonalen ansåg att det fanns behov, fanns det även tillfällen då närstående erbjöds egna privata dagböcker för att kunna skriva av sig.

Olikheterna på de olika intensivvårdsavdelningarna handlade om hur patienter inkluderades i dagboksskrivandet under vårdtiden men också i bildhanteringen.

Oftast startades dagboken upp när man förväntade sig en längre vårdtid, där patienten ventilatorbehandlades och där man förväntade sig att patienten skulle överleva. En av fyra deltagande intensivvårdsavdelningar i studien hade skrivna riktlinjer för patientdagbok, som förordade dagbok när vårdtiden förväntades överstiga 72 timmar. Övriga skrev dagbok utefter muntliga riktlinjer och här fanns variationer avseende hur patienter inkluderades till dagboksskrivande. Det fanns en ambition att skriva till alla intensivvårdspatienter som ansågs behöva en dagbok, vilket innebar både ”vakna” och djupt sederade patienter, med kort eller lång vårdtid. I denna grupp inkluderades till exempel patienter som vårdades efter hjärtstopp och status epilepticus, vilka ofta vårdades <72 timmar men som var djupt sederade och ventilatorbehandlade. Detta skedde emellertid bara på en av avdelningarna.

Alla avdelningarna använde bilder som ett komplement till den skrivna texten i IVA-dagboken men i bildhanteringen låg de största skillnaderna mellan intensivvårdsavdelningarna. Skillnaderna handlade framför allt om hur patienten fotograferades och hur bilder bifogades till dagboken. Precis som det skriftliga innehållet i dagboken, var vårdpersonalen mån om att bilder inte skulle upplevas kränkande för patienterna när de läste dagboken längre fram. Bilderna togs därför på avstånd för att undvika ofördelaktiga vinklar, men så att de ändå beskrev intensivvårdsmiljön med den tekniska uppkopplingen till patienten. I motsats till ovanstående bildhantering, använde vårdpersonalen på en av intensivvårdsavdelningarna kameran för att ta så verklighetstroga bilder som möjligt, vilket inkluderade närbilder på patienten. Vårdpersonalen ville erbjuda patienten en så realistisk bild av verkligheten som möjligt och inte några förskönande bilder. Däremot var man noga med att patienten aldrig var ensam på bilderna, vilket skulle kunna förstärka känslan av att vara övergiven. Oftast fanns närstående med på bilderna, och annars vårdpersonal med ryggen vänd mot kameran.

Två intensivvårdsavdelningar skrev ut bilderna och klistrade in dem omgående i dagboken med motiveringen att de skulle sättas in i textens sammanhang. De andra avdelningarna sparade bilderna på avdelningen för att överlämna dem i samband med det uppföljande besöket. En av avdelningarna som klistrade in bilderna omedelbart, klistrade in dem i dagboken med en baksida utan text. Genom att göra så blev det möjligt för patienten att ta bort bilden utan att förstöra någon text. Det var också ett praktiskt sätt att hantera bilderna eftersom patienterna följdes upp på hemsjukhuset. På alla avdelningar raderades minneskortet omedelbart när bilderna var utskrivna, och inga bilder sparades.

Intensivvårdsavdelningen som tog när- och verklighetstroga bilder bifogade inte dessa i dagboken utan de överlämnades i samband med besök på post-IVA-mottagningen. Accepterade patienten bilderna tolkades detta som ett retrospektivt samtycke, i annat fall förstördes bilderna. Samtidigt fick patienten

också en förklaring till bilderna och en möjlighet att ställa frågor om vårdtiden. Detta upplägg av bildhanteringen hade sin grund i att vårdpersonalen ville försäkra sig om att patienten inte re-traumatiserades av att se bilderna.

I fokusgruppsintervjuerna med före detta patienter och närstående framkom det att de önskade större fokus på bilder eftersom dessa upplevdes avgörande för att förstå hur sjuka de hade varit. En del dagböcker innehöll inga eller väldigt få bilder. Patienterna ville ha verklighetstrogna bilder, vilket kolliderade med vårdpersonalens synsätt på flertalet enheter. Patienterna ville även ha närbilder vilket gjorde det möjligt för dem att känna igen sig på bilderna. De menade att avståndsbilderna kunde föreställa vem som helst. Bilder som de före detta patienterna fick i kuvert var svåra att hantera, även om bilderna var märkta med datum och dagboken innehöll en avsedd plats för bilden. För att underlätta förståelsen hade de föredragit dem insatta i dagboken i sitt sammanhang.

Dagboken upplevdes mycket personlig och tillika tillägnad dem. Varje anteckning inleddes med deras namn, vilket satte ytterligare en personlig prägel på dagboken. De menade att dagboken förmedlade värme och omtanke som de skulle bära med sig livet ut och att dagboken bar spår på författarnas varierande förmåga att uttrycka sig. De framhävde betydelsen av närståendes anteckningar, som långt efter vårdtiden gav upphov till känslomässig beröring. Emellertid kunde de uppleva glapp i anteckningarna och funderade på vad som hade hänt däremellan. De menade att mycket mer måste ha hänt, då de saknade anteckningar.

Det fanns många synpunkter kring hur dagboken kunde utvecklas ytterligare. På samma sätt som före detta patienter och närstående önskade realistiska bilder, ville de ha en text som inte negligerade deras livshotande tillstånd utan att vårdpersonalen använde kraftfulla ord för att uttrycka detta. Med kraftfulla ord menade de formuleringar som att livet stod på spel, att de svävade mellan liv och död osv. Sammanfattningen uppfattades mycket viktig för att den före detta patienten skulle förstå vad som föregått inläggningen på IVA och de inledande kritiska dagarna. Lika viktig som sammanfattningen, uppfattades också en avslutande anteckning i dagboken när patienten flyttades till allmän vårdavdelning. Den avslutande anteckningen var viktig, eftersom patienten oftast inte hade full kontroll över verkligheten och behövde förstå i efterhand hur och när hen förflyttades till allmän vårdavdelning. Dessutom önskade före detta patienter beskrivningar på röriga tankar och osammanhängande tal och hur de hade uppträtt under vårdtiden för att tillföra ytterligare en dimension till dagboken. Overklighetsupplevelserna förföljde dem under lång tid efter utskrivning från sjukhuset, och det skulle ha underlättat om dessa hade varit omnämnda i dagboken. Det var också viktigt att få veta att overklighetsupplevelser var vanligt förekommande.

Som avslutande kommentar vill studiens författare betona att innevarande studie kan vara ett underlag i framtida utveckling mot nationella riktlinjer. Det finns ett behov av nationella riktlinjer när det gäller IVA-dagbokens tillämpning, vilket skulle bidra till att säkerställa en mer konsekvent användning av IVA-dagbok eftersom vårdpersonalen var osäkra på hur uppgiften skulle prioriteras framför andra uppgifter. Det var helt enkelt oklart om det var en obligatorisk uppgift eller inte, och som det framkommer i den här studien, behöver riktlinjerna beskriva att patienten önskar ett verklighetstroget innehåll både i text och bild, vilket inbegriper närbilder. I rutinerna för IVA-dagboken skulle också närståendes roll behöva synliggöras på intensivvårdsavdelningen, och deras funktion i dagboksskrivande skulle behöva lyftas till ett partnerskap med vårdpersonalen. Dessutom kan intensivvårdsdagboken ses som ett hjälpmedel i den fortsatta vården i linje med personcentrerad vård.

Diskussion

Metoddiskussion

Kvalitativ forskningen utgår ifrån att det finns olika verkligheter och att världen inte är objektivt beskaffad utan att den är en funktion av varseblivning och samspel med andra människor. Följaktligen är verkligheten en subjektiv företeelse som behöver tolkas snarare än mätas (Merriam och Nilsson, 1994). Jag har valt en kvalitativ design i avhandlingens fyra delstudier för att undersöka, tolka och förstå hur IVA-dagbok upplevdes av närstående, efterlevande och hur vårdpersonalen upplevde användandet av den. Den fjärde studien undersökte tillämpningen av IVA-dagbok på olika intensivvårdsavdelningar för att få djupgående kunskaper och tillsammans med resultaten från studie I-III bidra till utvecklingen av nationella riktlinjer avseende IVA-dagbokens utformning, innehåll och tillämpning.

I kvalitativ forskning är jag som forskare medskapare och ställer mig själv som subjekt i relation till forskningsobjektet, och kan påverka forskningsprocessen negativt/ positivt. Kunskapen som skapas grundas på hur individen upplever, erfar och förstår sin värld och hur jag har tolkat dessa upplevelser (Starrin och Svensson, 1994). Nästa fråga som inställer sig blir per automatik: Hur bär man sig åt för att tolka? Vilken giltighet har en tolkning?

Det första steget i en hermeneutisk arbetsgång är att presentera sin egen förförståelse, som inom hermeneutiken betraktas som ett villkor för att kunna träda in i den hermeneutiska cirkeln (Debesay m.fl., 2008, Geanellos, 1999, Gadamer och Melberg, 1997). När man presenterar sin förförståelse handlar det om det man tror sig veta för att läsaren ska kunna följa tolkningsarbetet och uppnå intersubjektivitet, med andra ord: att läsare och tolkare har en gemensam förståelse av ett visst fenomen eller begrepp. Det är inte möjligt eller ens önskvärt att redovisa all information som tolkaren har haft till sitt förfogande (Gustavsson, 2000).

Tolkningsarbetet sker i den hermeneutiska cirkeln i en rörelse mellan del (data) och helhet (tolkningen), liksom rörelsen mellan forskarens förförståelse och förståelse och tillbaka igen. I dessa rörelser fördjupas helhetsförståelsen hela tiden. Processen utgörs också av en stor del reflektion i alla sina delar (Debesay m.fl., 2008, Gadamer och Melberg, 1997). Den hermeneutiska cirkeln begränsas av att vi som människor aldrig kan fullständigt ha tillgång till våra egna själsliga processer (Ödman, 2005) och för att leda mig i rätt riktning har handledarna varit bollplanket. Det handlar också om att balansera förförståelsen så att den inte får ett okontrollerat inflytande, men inte heller allt för stor försiktighet som kan hämma den analytiska förmågan. Studiens resultat får inte reduceras till en förkortad återgivning av vad informanterna har sagt under forskningsintervjuerna (Nyström, 2005).

Ödman (2005) menar att validitet (giltighet) handlar om argumentationen för rimligheten i tolkningen. Jag har valt att visa på tolkningens giltighet genom citat i resultatavsnitten.

Tolkningen bedöms rimlig och har stöd i materialet. P-J Ödman (2005) översätter uttrycket validitet till giltighet och menar att två typer av kontroll, den inre och den yttre, är nödvändig i samband med hermeneutiskt tolkningsarbete. Den inre kontrollen avser tolkningens interna logiska konsekvens eller koherens. Tolkningen ska hitta stöd i texten som helhet, och alla detaljer ska harmoniera med helheten och även det motsatta: att helheten harmonierar med detaljerna. Delar och helhet i det färdiga pusslet av tolkningar måste hänga ihop. Den yttre kontrollen gäller tolkningens samband med tolkningsobjekt och med existerande information som har anknytning till tolkningsobjektet, vilket innebär att tolkaren redogör för väsentliga delar av forskningsprocessen som perspektivval och förförståelse (ibid). Den tolkning man kommer fram till utgör ingen absolut sanning. Inom ramen för en hermeneutisk forskningstradition söks inga absoluta sanningar (Gadamer och Melberg, 1997). Gadamer (1997) grundtankar innebär att den sanning som filosofin söker är rörlig, utvecklingsbar, aldrig slutgiltig.

I studie III är tolkningen också analysredskapet men lutar sig mot Braun och Clarke (2006) tematiska analys, och är inte bunden till någon teoretisk referensram eller filosofi. Det var anledningen till att jag valde denna analysmetod. De presenterar den tematiska analysen som en tolkande metod i sex steg. Braun och Clark (2006) vill betona forskarens aktiva roll i analysarbetet genom att ge uttryck åt teman som härledda ur materialet. Braun och Clarke (2006) nämner inte någon förförståelse som måste redovisas. Däremot talar de om intern och extern homogenitet och kan jämföras med Ödmans (2005) inre och yttre kontroll, vilket betyder att teman ska hänga samman på ett följdriktigt sätt i en efterföljande berättelse.

I studie IV valdes fallstudie som forskningsmetod för att få svar på frågor som ”hur” och ”varför” (Yin, 2014). I detta fall handlade det om hur IVA-dagboken tillämpades på fyra olika intensivvårdsavdelningar och hur den skulle kunna utvecklas vidare. Styrkan i fallstudien är att en företeelse studeras på djupet för att undersöka det typiska, vilket kan leda till insikter om tidigare okända sammanhang. Olika slag av informationskällor kan användas, bland annat fokusgruppsintervjuer, individuella intervjuer och fältanteckningar för att definiera likheter och olikheter eller alternativa synsätt på tillämpningen av IVA-dagbok (Höglund-Nielsen och Granskär, 2017). Möjligheten att använda olika informationskällor kan också stärka trovärdigheten för att nå en helhetsförståelse av det som undersöks (Yin, 2014, Patton, 1990).

Innevarande studie presenterar en sammanställning av IVA-dagbokens tillämpning och bygger på flera olika informationskällor som observationer med fältanteckningar, fokusgruppsintervjuer, kvalitativa intervjuer och dokument av olika slag (Yin och Nilsson, 2007). Insamling och analys av informationen skedde samtidigt, vilket blev en hjälp i att organisera materialet. Matriser gjordes för att sortera rådata. Överflödigt material rensades bort och annat fogades samman med vartannat. Information grupperades utefter frågeområden i studieprotokollet och bildade kategorier, vilka sedan presenterades i en ”tät” beskrivning, där forskningsfrågorna bildade ramen. ”Tät” innebär att beskrivningen av den företeelse man har studerat är omfattande, och det är en term som lånats från antropologin som innebär en fullständig och bokstavlig beskrivning av det som studerats (Merriam och Nilsson, 1994).

Sammanställningen i denna studie är en deskriptiv redogörelse, men Sandelowski (2000) menar att även en sådan sammanställning innehåller analys och tolkning genom sortering och kategorisering av rådata.

Det finns ingen väl definierad metod hur man analyserar fallstudier utan Yin (2014) påstår att man kan starta sitt eget sätt genom att ”leka” med data och hitta sitt koncept. Resultatets struktur utmynnade i en beskrivande sammanställning i kategorier som grundas på empiriska data och är relevant utifrån syftet. I första hand kan resultatet betraktas som ett underlag till rekommendationer hur IVA-dagboken kan vara möjlig att utveckla när det gäller utformning, innehåll och tillämpning och därmed bidra till utveckling av nationella riktlinjer. I andra hand får studien ses som en språngbräda till vidare forskning, för att testa fynden mer noggrant (Polit och Beck, 2008, Sandelowski, 2000). Studier som enbart har en beskrivande konstruktion rankas idag lägre inom den kvalitativa forskningen, men är i praktiken en av de mest använda forskningsansatserna och ingenting att skämmas för enligt Sandelowski (2000).

Som kliniskt aktiv sjuksköterska inom intensivvården kände jag mig snabbt familjär med vårdpersonal, utrustning och behandlingar på de olika enheterna,

men också hemtam med de olika tillämpningarna av IVA-dagboken i det dagliga arbetet. Det gjorde också att jag på ett naturligt sätt fick tillgång till vårdpersonalens och närståendes tankar om dagboken. Det handlade både om positiva och negativa upplevelser och om vad som kunde utvecklas till det bättre i en framtid. Å andra sidan kan samma styrka vara ett hinder, eftersom jag till stor del har samlat in informationen själv. Objektiviteten kan ifrågasättas, och det är svårt att bedöma om samma relationer och upplevelser hade förekommit med en annan forskare (Polit och Beck, 2008). Forskargruppen bestod av personer med kompetens inom olika ämnesområden, som kontinuerligt diskuterade förförståelsens inverkan på forskningsprocessen och rimligheten i analys och tolkningar.

Genomgående i alla studier var svensktalande ett urvalskriterium. Det kan tyckas ojämnt, men i verkligheten startas IVA-dagbok oftast till patienter som är förtrogna med det inhemska språket, vilket är svenska i detta fall. IVA-dagbok på intensivvårdsavdelningar är en ung företeelse, och IVA-dagboken har ännu inte utformats för att anpassas till andra grupper än de som är förtrogna med det svenska språket. Detta är ett område som bör tas under övervägande, särskilt med tanke på att en femtedel av Sveriges befolkning har en invandrabakgrund (SCB, 2018).

Valet av sjukhus kunde ha gjorts annorlunda genom att inkludera några länsdelssjukhus, som inte var belägna allt för långt bort. Fler sjukhus hade emellertid också inneburit ett större och icke hanterbart material. Studierna inkluderade material från flera länssjukhus och ett universitetssjukhus, och samtliga ingår i en av sex nationella regioner och får utgöra ett representativt material. Alternativt kunde en kartläggning gjorts för att beskriva och jämföra omfattningen och tillämpningen av IVA dagböcker på svenska intensivvårdsavdelningar. Emellertid var syftet i innevarande studie att få djupgående kunskaper om tillämpningen, för att bidra till utvecklingen av nationella riktlinjer avseende IVA dagbokens utformning, innehåll och tillämpning och av den anledningen valdes en kvalitativ design.

Intervjutekniken måste vara i överensstämmelse med forskningsprocessen. I en hermeneutisk intervjusituation är det ett samskapande av kunskap, där jag och den intervjuades förståelsehorisonter möts, för att förstå annorlunda. Innan intervjuerna startade, småpratade jag och informanten om vårdtiden på intensivvården och ibland blev jag bjuden på kaffe. I denna etablering av relationen stämde jag mitt ”tonöra” för att höra mer än vad orden berättade (Dahlberg och Ekman, 2017), så att jag kunde lyssna aktivt, låta intrycken beröra mig och förundras över det jag hörde (Geanellos, 1999). Kunskaper om hur man intervjuar, utifrån olika forskningsansatser, har breddats under studiernas gång

och i samband med detta också intervjutekniken eller snarare förmågan att samtala.

Det är inte bara min förförståelse som har ändrats över tid. Även informanternas förförståelse kan ha förändrats, eftersom det finns en tidslucka mellan upplevelsen av IVA-dagboken under vårdtiden och återgivandet av det som upplevts när informanterna berättade i intervjuer om specifika upplevelser. I de olika studierna varierade avståndet mellan upplevelse och intervju med 2–14 månader. Det är erfarenheter, som kunde innebära glömska eller information, som när de återgavs tog sig helt nya uttryck.

Syftet i kvalitativa studier är inte att generalisera resultatet utan att fördjupa förståelsen inom ett forskningsområde (Polit och Beck, 2008), och det är upp till läsaren att bedöma om studien kan överföras i en annan kontext (Ödman, 2005). Därför är det av stort värde om studierna är transparenta, så att proceduren kan kontrolleras (Polit och Beck, 2008, Merriam och Nilsson, 1994).

Dessutom kan kunskap om enskilda människor i deras livssituation öka våra förutsättningar att möta, förstå och förhålla oss till en andra människa (Starrin och Svensson, 1994). Inom hermeneutiken talar Gadamer (1997) om det partikulära som blir till det universella, vilket betyder att det enskilda kan förstås ur det hela och det hela ur det enskilda.

Resultatdiskussion

IVA-dagboken hjälper patienten att förstå det som hände under vårdtiden på intensivvårdsavdelningen och att stödja hen för att uppnå bästa möjliga hälsa och livskvalitet (Garrouste-Orgeas m.fl., 2012, Jones m.fl., 2010). Resultaten i studie I och II är homogena och visade på hur IVA-dagboken även kunde stödja närstående och efterlevande både under och efter vårdtiden på IVA. Unikt för dessa studier är hur IVA-dagboken mötte närståendes behov under vårdtiden i form av skriftlig information på ett vardagligt språk och förmedlade ett underförstått hopp. Närståendes närvaro dokumenterades i ord och bild, deras erfarenheter togs till vara i samarbete med vårdpersonalen, och de upplevde en gemenskap med vårdpersonalen där de kämpade tillsammans för den sjuke familjemedlemmens överlevnad. Dagboken var ”en bra sak att ha”, när patienten inte överlevde och blev ett efterlevandestöd i sorgebearbetningen. Resultatet kan jämföras med Molters (1979) klassiska studie av närståendes behov på intensivvårdsavdelning, där behovet av information, hopp och av att få vara nära den sjuke familjemedlemmen rankades högt. Garrouste-Orgeas m.fl. (2014) menade att dagboken inte bara förmedlade ett underförstått hopp utan den gav också närstående en möjlighet att verbalisera sina känslor. Nielsen och Angel (2016) fann att närstående upplevde vårdtiden på intensivvårdsavdelning som traumatisk och att de kämpade för att förstå vad som hände

under patientens sjukdomstid. Forskargruppen föreslog en IVA-dagbok i terapeutiskt syfte.

IVA-dagboken kan ses som en vårdande handling, där vårdandets mål är hälsa och med syfte att hjälpa människor stärka sina hälsoprocesser. Hälsa kan beskrivas i termer av välbefinnande och förmåga att fullfölja stora och små livsprojekt (Dahlberg och Segesten, 2010). Dagboken kan uppfattas som en hjälp till självhjälp genom att närstående kan förstå och få ett begripligt sammanhang av det som händer deras sjuka familjemedlem under vårdtiden på IVA, vilket ger en möjlighet att vårda hälsan i det vardagliga livet (ibid). Idag kan sjukvården inte erbjuda något alternativ för patientens psykiska rehabilitering efter svår kritisk sjukdom som har haft större framgång än IVA-dagbok och uppföljande besök, och det inkluderar även närstående (Parker m.fl., 2015).

Kunskapen från innevarande avhandling innebär att IVA dagboken, som en vårdande handling bör/kan utvidgas till att omfatta alla intensivvårdspatienter som vårdas en längre tid på IVA. I nästa steg går utvecklingen mot förslag till nationella rekommendationer av riktlinjer avseende när och hur och till vem som IVA-dagbok startas (IV). Riktlinjearbetet bör också inbegripa närståendes roll och betona personcentrerad vård, genom att ta vara på närståendes berättelser och erfarenheter i omsorgen om patienten (Dahlberg and Segesten, 2010). Närstående vet ofta det mesta om den sjuka familjemedlemmen, och det bör tas tillvara på närståendes kunskap om den sjuka familjemedlemmen (Nelderup och Samuelson, 2019, Roulin m.fl., 2007). IVA-dagboken blir ett sätt att stärka kommunikationen mellan närstående och vårdpersonalen och underlättar förståelsen för varandra, vilket innebär att hälsoprocesser stärks i en ömsesidig relation där närstående ses som resurser och där ansvar och förmågor lyfts fram (Dahlberg och Ekman, 2017).

Den sammanlagda kunskapen om patienten som person ger förutsättningar för ett holistiskt vårdande (Dahlberg och Segesten, 2010) i en miljö där IVA-dagboken tillför en mänsklig dimension (Garrouste-Orgeas m.fl., 2014, Perier m.fl., 2013) men vårdpersonalen behöver redskap för att göra det möjligt för närstående att delta i vården på ett naturligt sätt.

Dagboken kan harmoniera väl både med en personcentrerad vård, och med ett vårdvetenskapligt synsätt att se till hela människan och betrakta henne som en person och expert på sig själv (Dahlberg och Segesten, 2010). IVA-dagboken är en relativt ny intervention i den vårdvetenskapliga kontexten, men gör det möjligt att samarbeta med närstående, låta dem aktivt delta i skrivprocessen och se dem som experter på sin sjuka familjemedlem som inom intensivvård oftast är medvetandesänkt eller påverkad av läkemedel, trauma eller sjukdom. Roulin m.fl. (2007) fann att det gemensamma, men ändå individuella skrivandet i dagboken, skapade känslor av att vara i en gemenskap med vårdpersonalen.

Vårdpersonalens uppmuntrande ord om den sjuke familjemedlemmen skapade en känsla av att hen var unik och respekterad som människa och att alla strävade mot ett gemensamt mål, att patienten skulle överleva. Vårdpersonalens engagemang i vården för patienten upplevdes tröstande, lugnande och lindrande. Dagbokens förmåga att fungera som katalysator i samband med personcentrerad vård finns beskrivet tidigare där IVA-dagboken visade sig kunna fungera som ett svepskäl för att inleda ett samtal (Egerod och Christensen, 2009, Egerod m.fl., 2011b).

I personcentrerad vård säkrar vårdaren partnerskapet genom dokumentation av personens berättelse (Ekman m.fl., 2011, Eriksson, 2015). Inom intensivvården får närstående ta över och vara patientens expert och bidra till en skriftlig dokumentation i dagboksform för att lyfta fram patientens personlighet (Edvardsson, 2010, Ekman m.fl., 2011). Dagbokens berättelser blir en del av den sjuke familjemedlemmens livsberättelse, som hen inte hade känt till om inte dagboken hade upprättats (Ekman m.fl., 2011).

Dagboken kan läsas om och om igen, vilket kan jämföras med kognitiv beteendeterapi där patienten själv bestämmer hur ofta och när dagboken ska läsas (Jones m.fl., 2010) och på så sätt lindra oro och ångest. Genom upprepade läsningar i dagboken kan närstående också få en känsla av sammanhang av anteckningar förda i en kronologisk ordning, vilket underlättar för närstående att hantera det som hänt (Antonovsky, 2005, Erikson, 2015). Känslan av sammanhang beror på i vilken grad människan upplever livet som meningsfullt, begripligt och hanterbart, men hen har också inre styrkor för att kunna härda ut och orka med stress. Inre styrkor kan öka i kraft för att klara av hot och stressorer (Eriksson, 2015) för att behålla hälsan och till och med växa och utvecklas vidare, vilket leder till ökad egenmakt (Wåhlin, 2017).

I ett salutogent perspektiv kan intensivvårdsdagboken vara en faktor som bidrar till att upprätthålla närståendes position på kontinuumet hälsa – ohälsa eller skapar en rörelse mot den friska polen (Antonovsky, 2005). Centralt i den salutogena teorin är att skapa en känsla av sammanhang och där dagboken eventuellt kan bidra till att stärka generella motståndsresurser, som i sin tur kan göra närstående kapabla att hantera situationen på intensivvårdsavdelning.

IVA-dagboken bidrog till ett underförstått hopp och en övertygelse om att det skulle gå bra, även om utgången var oviss och situationen upplevdes meningsfull så länge det fanns ett hopp att luta sig emot (Eriksson, 20015). Dagboken gav också upphov till en meningsfull sysselsättning under tiden som närstående skulle härda ut en svår känslomässig situation (Eriksson, 2015, Antonovsky, 2005). Samtidigt skapade dagboken utrymme för reflektion, där närstående upplevde det naturligt att sitta vid sidan om den sjuke

familjemedlemmen, för att genom anteckningar i en dagbok bidra till vården (Nielsen och Angel, 2016).

Vårdpersonalen upplevde dagboksskrivandet som en komplex uppgift i strävan att göra gott för patient och närstående. Återkoppling från patienter, närstående och post-IVA-mottagningar förstärkte känslan av att göra gott. Att skriva dagbok kändes meningsfullt och ledde till ökad motivation och engagemang i vården av patient och närstående (Antonovsky, 2005), och vårdpersonalen blev stärkta inombords av att känna att de gjorde något gott för patienter och närstående. Wåhlin m.fl. (2010) fann att just känslan av att göra gott gav intensivvårdspersonal inre tillfredställelse och glädje, och utgjorde en av personalens allra starkaste drivkrafter. Dagboksskrivandet väckte även också många etiska frågor. Det kunde till exempel handla om bemötande av närstående och att formulera anteckningar på ett värdigt vis till patienten i livets slutskede. Det gav även vårdpersonalen en inre tillfredställelse att känna att de handlade utifrån sina yrkesetiska riktlinjer.

I brist på riktlinjer rådde en stor osäkerhet kring uppstarten av IVA-dagbok eftersom vårdpersonalen inte visste om det var moraliskt riktigt att påbörja en dagbok till patienter där man förväntade sig en dödlig utgång eller till patienter med stigmatiserande sjukdomar (III, IV). Studier I och II visar med tydlighet att vårdpersonalen bör/kan starta dagbok på ett mer systematiskt sätt och till fler patienter än dagens utvalda grupper, då närstående upplever ett stort värde av IVA-dagboken (I, II), och kan också användas som ett efterlevandestöd i bearbetningen av sin sorg om patienten skulle avlida (II).

I och med att fler patienter inkluderas i dagboksprocessen behöver nya rutiner göras möjliga så att fler dagböcker påbörjas och fullföljs. Dagboken måste betraktas som en fortsatt frivillig uppgift men fler bör uppmuntras att skriva IVA-dagbok utifrån personcentrerad vård. Närstående bör också uppmuntras att ta en aktiv del i skrivprocessen till exempel genom att påbörja IVA-dagbok (Ekman m.fl., 2011). Det är ingen självklarhet att vårdpersonalen tar sig tid och rum för reflektion och skrivande i en värld där omgivningen i en allt högre grad stjälar uppmärksamhet (Martinsen och Eriksson, 2009). Skrivandet är en uppgift som ska balanseras mot andra uppgifter (Egerod m.fl., 2007, Nydahl m.fl., 2014), men vårdpersonalen är ofta övertygade om att dagboken bidrar till både patientens och närståendes hälsa.

Att skriva dagbok är en utmanande uppgift och beskrivs i litteraturen som komplicerad i all sin enkelhet (Ednell m.fl., 2017). Idag frågar vårdpersonalen efter vilket innehåll som dagboken ska omfatta och menar att riktlinjer, som i stora drag visar på innehållet, skulle uppmuntra både vårdpersonal och närstående att skriva i större omfattning (Strandberg m.fl., 2017). Dessutom

finns även ett behov av samtal i ett återkommande forum angående hur personalen ska kunna utveckla IVA-dagboken och utföra interventionen på bästa sätt (Ednell m.fl., 2017) samt om eventuellt negativa effekter av IVA-dagboken (Egerod m.fl., 2007).

Resultatet i studie IV visade på både likheter och olikheter i tillämpningen av IVA-dagbok, och bekräftade därmed behovet av nationella riktlinjer när det gäller IVA-dagbokens utformning, innehåll och bruk, vilket också den internationella litteraturen efterfrågar (Aitken m.fl., 2017, Gjengedal m.fl., 2010, Samuelson och Corrigan, 2009). Hitintills har patienter med dålig prognos, demenssjukdomar och nedsatt intellektuell funktionsförmåga per automatik exkluderats (Storli m.fl., 2011). Resultaten i studie IV visar att närstående kan uppleva ett stort värde i att bli involverade i dagboksprocessen, särskilt om den utvecklas som ett redskap för personcentrerad vård inom intensivvården. I princip alla patienter med en förväntad längre vårdtid skulle kunna erbjudas IVA-dagbok, men studien påvisade också ett behov att inkludera patienter med kortare vårdtider, dvs. understigande 72 timmar, som till exempel patienter som vårdades för hjärtstopp. Detta uppfattas vara en patientgrupp som riskerade att hamna mellan stolarna (Moulaert m.fl., 2015), eftersom de inom hjärtsjukvården följs upp som infarktpatienter och vårdades inte tillräckligt länge på intensivvårdsavdelningen för att följas upp enligt SIRs riktlinjer (SIR, 2018).

Norge har sedan några år tillbaka nationella riktlinjer som rekommenderar att dagbok bör påbörjas till patienter som ventilatorvårdas en längre tid men också till alla som har behov av dagbok (Storli m.fl., 2011).

Att skriva dagbok tillsammans med vårdpersonalen utvecklar en känsla av att vara jämbördig med dem. De är inte bara vitklädda professionella, de är också människor och vårdrelationer upprätthålls, vilket i sig är hälsofrämjande (Antonovsky, 2005, Eriksson, 2015).

I en jämlik vård behöver så många som möjligt erbjudas de medel som står till buds (SFS, 2017), men litteraturen hävdar också att evidensen för IVA-dagbokens effekter ännu inte har tillräckligt vetenskapligt stöd för att kunna användas rutinmässigt (Ullman m.fl., 2014, Aitken m.fl., 2013). Men å andra sidan står idag ofta inget annat stöd till buds för intensivvårdspatienten och hans närstående (Parker m.fl., 2015).

Konklusioner

IVA dagboken mötte närståendes behov på intensivvårdsavdelning genom att förmedla information på ett vardagsspråk, vilket blev ett komplement till den muntliga informationen. Deras närvaro hos den sjuke familjemedlemmen

bekräftades i ord och bild. Dagboken förmedlade ett underförstått hopp, vilket motiverade till fortsatt kamp, tillsammans med vårdpersonalen och mot svår kritisk sjukdom. Det fanns negativa upplevelser av IVA-dagboken, vilket manade vårdpersonalen till att på ett respektfullt sätt introducera dagboken, så att den blev värdefull för både patient och närstående. Sammantaget bidrog IVA-dagboken till en rationell och emotionell förståelse av vårdtiden på IVA, vilket resulterade i ett ökat välbefinnande hos närstående. Dessutom kunde dagboken upplevas som ett efterlevandestöd och en hjälp att bearbeta sorg.

Trots att vårdpersonalen upplevde dagboken komplicerad att skriva, handlade det om att göra gott för någon annan, vilket bekräftades av återkoppling från patienter, närstående och post-IVA-mottagningar. Dagboksskrivandet innebar både praktiska och etiska dilemman att ta ställning till och lösa, vilket i slutändan upplevdes som en professionell utveckling. Vårdpersonalen hade emellertid behov av handledning för att stimulera och utveckla dagboksskrivandet.

IVA dagboken kan ses som ett hjälpmedel i personcentrerad vård, där närstående på ett naturligt sätt erbjuds att ta aktiv del i vården. Närstående kan lyfta fram den sjuke familjemedlemmens personlighet och tillsammans med vårdpersonalen identifiera och tillgodose hens behov (Ekman m.fl., 2011).

Tillämpningen av IVA-dagbok varierade på de deltagande intensivvårdsavdelningarna. Den största skillnaden handlade om hur bilderna bifogades dagboken, där två avdelningar klistrade in utskrivna bilder omedelbart i dagboken och i anslutning till texten. Som en kompromiss klistrade en av avdelningarna in bilden med en tom baksida (ingen text), vilket gav patienten ett utrymme för retrospektivt samtycke. Vilde patienten ta bort bilden var det möjligt utan att förstöra någon text. De två andra intensivvårdsavdelningarna sparade bilderna för att överlämna dem till patienten i samband med återbesöket på post-IVA-mottagningen. Bilderna överlämnades då i kuvert och patienten fick själv, om hen så önskade, klistra in dem i dagboken.

Vårdpersonalen var noga med sina ordval, liksom i hanteringen av bilderna, för att inte kränka patienten i en framtid när hen läste dagboken. Detta utgjorde en kontrast till patienters och närståendes synpunkter och önskemål. De önskade kraftuttryck i ord och formuleringar, som på ett realistiskt sätt beskrev deras livshotande tillstånd. Bilderna betraktade patienterna som ett komplement till texten och önskade att de visade hur verkligheten verkligen var. Bildinnehållet var viktigt för att förstå sammanhanget och för patienterna var närbilder centrala för att de skulle kunna känna igen sig själva.

Kliniska implikationer

- Resultatet i avhandlingen kan vara en drivkraft för framtida utvecklingsarbete mot nationella riktlinjer avseende IVA-dagbokens utformning, innehåll och tillämpning.
- Fotografier bör/kan bifogas dagboken omgående med en tom baksida.
- Fotografier bör/kan vara realistiska, vilket inkluderar närbilder av patienten.
- Ord och formuleringar bör/kan beskriva realistiskt intensivvårdstiden.
- Dagbok bör/kan påbörjas till fler patientgrupper, som till exempel patienter med dålig prognos, demenssjukdomar eller intellektuella funktionsnedsättningar, eftersom närstående kan ha glädje av dagboken även om inte patienten förväntas ha det.
- Dagbok bör/kan påbörjas även till patienter med kortare vårdtid <72 timmar t.ex., hjärtstopp och status epilepticus.
- IVA dagboken kan/bör ses som ett hjälpmedel inom intensivvård i linje med personcentrerad vård.
- I enlighet med personcentrerad vård måste det finnas en ödmjukhet och flexibilitet inför olikheter av dagbokens tillämpning, för att säkerställa en individualiserad vård.
- En annan fråga är hur dagboken kan utvecklas till personer med annat språk än svenska.
- IVA-dagbok kan användas som en strategi för att maximera patientens återhämtning men också för att stötta närstående i deras process av återhämtning efter den sjuke familjemedlemmens intensivvårdstid.
- Diskussioner kring IVA-dagboken skulle kunna ingå i rutinmässiga etiska ronder.

Överraskande fynd

IVA-dagboken är en frivillig uppgift i Sverige och hur en frivillig uppgift har kunnat fortleva och dessutom växa och spridas ut över världen är en gåta. Kanske svaret ligger i vårdpersonalens strävan att göra gott, som resulterar i en inre tillfredsställelse. Känslan av att göra gott förstärks genom återkoppling från olika aktörer. Dessutom innebar dagboksprocessen ett lärande och en professionell utveckling.

Dagboken visade sig katalysera många positiva processer som fick relationer att växa.

Det som förvånade mest var hur patienter och närstående önskade text och bild i IVA-dagboken. De ville ha innehållet realistiskt beskrivet och inga omskrivningar för till exempel hjärtstopp. Detta inkluderade också närbilder på patienten i sängen med diverse utrustning, vilket kontrasterade vårdpersonalens ytterst försiktiga ordval.

Dagbokens negativa effekter överraskade som att den upplevdes som att skriva sina innersta tankar inför publik, eftersom hen ville vara den starka i familjen och inte avslöja sina farhågor om död eller hjärnskador. Olika familjemedlemmar i samma familj hade olika förhållningssätt till IVA-dagboken.

Dagboken upplevdes allt för intim av de närmaste i familjen och ville undanhålla dagboken för avlägsna släktingar.

Besöksmönstret blev uppenbart i dagboken och om anteckningarna var få, tolkades det av patienten som få besök under den kritiska tiden.

Förslag till fortsatt forskning och utvecklingsarbete

Fynderna i avhandlingen kan vara utgångspunkt för vidare forskning och utveckling avseende tillämpningen av IVA-dagbok i Sverige, de nordiska länderna och länder med liknande hälso-och sjukvårdssystem.

Dessutom behöver överlämnandet i enlighet med ett personcentrerat förhållningssätt följas upp kontinuerligt. Idag överlämnas IVA-dagboken oftast till patienten genom att den läggs i fotändan på sängen när patienten förflyttas till allmän vårdavdelning. På vårdavdelningen kan IVA-dagboken bli liggande på patientens sängbord och tillgänglig för obehöriga. I andra fall tar närstående hand om dagboken. Det kan upplevas som ett etiskt dilemma att skriva dagbok till patienten och därefter lita på att familjen kan ombesörja överlämnandet av dagboken. Med andra ord överlämningsprocessen behöver studeras ytterligare.

Jämlik vård innebär att bemötande, vård och behandling ska ges på lika villkor till alla, då är det nödvändigt att undersöka hur IVA-dagbok till patient med

demenssjukdom, funktionsnedsättning eller patient med annat språk ska utformas (SFS 2017:30), vilket också behöver studeras vidare.

Hur dagboken kan användas till andra patienter än intensivvårdspatienter, t.ex. patienter med sviktande minne eller till närstående inom palliativ vård, behöver studeras.

English summary

Background

Today, many patients survive the care period in an intensive care unit but with certain physical impairments and /or mental health problems which can continue for a long time after discharge from the intensive care unit (ICU), while other patients show great ability for recovery. Studies show that one fifth of those who survive intensive care have symptoms of post-traumatic stress disorder (PTSD) when examined at a follow-up visit one year after their stay in ICU. This means that PTSD is twice as common among former ICU patients compared with the general population. Contributory causes can be medication, such as benzodiazepines, previous mental ill-health and distressing memories of the intensive care period. Previous studies have also shown that it takes at least six to twelve months for a person to return to their previous physical and mental state prior to their severe critical illness and period of stay on the ICU. This phase can last for a long period of time, and the process can become extra challenging if the person does not fully understand what happened during the ICU period. The need of the former patient to want to know can also cause mental stress among family members if they, in order to answer the patient's questions, are forced to relive memories of the intensive care period before they are actually ready for this themselves. It is not uncommon for family members of the intensive care patient to also show symptoms of PTSD. If the patient has symptoms, this is often associated with similar symptoms in family members.

There is currently a lack of routine follow-up for patients following a stay in ICU, even though studies have been carried out to examine various forms of support both during and after the ICU period. Self-help manuals have been evaluated for example, although with unconvincing results. The manual concept was seen to have an effect as a form of follow-up support after two months but not after six months. Follow-up telephone calls have also been tested in order

to enable former patients to further develop their repertoire of coping strategies. The intention here being to increase the patient's ability to deal with stressful situations, but this intervention did not reveal any impact on patients' health and wellbeing.

In contrast, the introduction of an intensive care diary with visits to intensive care follow-up clinics has been shown to be more successful and the use of ICU diaries is currently included as a nursing routine in ICU settings in many countries globally. Nevertheless, some researchers still consider the evidence to be inconclusive. Despite this, ICU diaries continues to be introduced around the world largely due to positive feedback from patients.

Theoretical framework

The theoretical perspective in this thesis is that of caring science, which has its roots in human science. Caring science is the science of human existence concerning health, wellbeing, suffering and care and is based on an holistic view and it harmonizes well with person -centered care. Person- centered care means putting patients and their families at the centre of decisions and working alongside them to enable the best possible outcome.

In addition, Antonovsky's sense of coherence or a way of making sense of the world has also acted as a reference point. In essence, a sense of coherence depends on the degree to which humans experience life as meaningful, comprehensible and manageable.

Overall and specific aims

The overall aim of the thesis is to explore how the Intensive Care Unit (ICU) diary is experienced by family members, and nursing staff in the ICU setting, thereby contributing to the development of national clinical practice guidelines regarding the structure, content and use of ICU diary.

The thesis comprises four empirical studies with the following specific aims:

- I To explore family members' experiences with keeping a diary during a sick relative's stay in the ICU.
- II To explore how family members experience the use of a diary when a relative does not survive his or her stay in the ICU.
- III To explore how nursing staff experience the use of ICU patient diaries.
- IV To explore the use of the ICU diary within different ICU units in Sweden, and thereby contribute to practice guidelines regarding its structure, content and use.

Methods

The thesis comprises four studies which employed a qualitative design. Studies I and II adopt an interpretive approach, where data consisted of eleven interviews with family members (I) and nine interviews with family members of non-survivors (II). A hermeneutic approach based on the work of Gadamer was chosen to gain a deeper understanding of how family members experienced a shared ICU diary written during a relative's stay in the ICU. Study III also had an explorative and interpretive design, but the interviews were conducted in the form of six focus groups with a total of 27 nurses and nursing staff. Transcribed data were analysed using an inductive thematic analysis according to Braun and Clarke (2006). Finally, in study IV, an Instrumental Multiple Case Study approach was adopted to explore the application of the ICU diary in different ICUs. The rationale being that case studies are more focused on understanding

and describing a process and are by nature descriptive and heuristic by emphasizing a description and interpretation within a certain delimited context.

Findings

The diary was experienced as a symbol of a maintained relationship with the patient and a substitute for the usual forms of communication during times when the patient had a lowered level of consciousness as a result of medication, illness or trauma. In certain cases, the diary was even experienced as a personification of the family member who wrote in it and this meant that family members could thereby allow themselves to leave the patient's bedside for a while.

In the diary, family members could express strong feelings in words that might never have been spoken out loud, giving them the experience of a deeper relationship to their sick family member. However, there were also family members who felt it was challenging to write about the circumstances that often existed; i.e. threat of death. At the same time, though, they found it meaningful to read what had been written by nursing staff and by other family members. The entries of nursing staff were written in everyday language that met the family members' information needs. It gave them something to do other than to focus on the monitors' alarms and values that were constantly changing. The diary offered an opportunity to describe their thoughts and feelings so that in the future, the patient could also understand their concerns during the time in care. Nevertheless, the diary entries indicated visiting patterns and provoked feelings of guilt among family members when their visits were infrequent. The diary also created feelings of stress when family members did not know what to write. Further, some family members renounced diary writing then they felt the diary to be too public an arena to express their thoughts and feelings.

Family members of non-survivors experienced the diary as '*good to have*' or '*nice to have*' which was interpreted as meaning that it was a reliable document against which memories could be corroborated when necessary. Memories could waver at times and family members often had difficulties recalling what had happened at different points in time during the ICU stay. The inexplicable was there to be grasped in both text and image and it was information that could be passed on to others when requested. Family members experienced that their deceased family member was given all the chances available. They considered that the nursing staff had done their utmost and this was experienced as a comfort amidst all the grief.

Through the diary, family members experienced an unspoken hope. A hope that was maintained when it seemed that the patient would survive and which was

fully extinguished when it became obvious that the patient was dying. The experience was compared to a painful journey, where the diary had been a travel guide to gain deep insights at all levels of what had happened to their sick relative.

Nursing staff praised the diary and were convinced that it contributed to the health and wellbeing of both patients and family members. The ICU diary was created in "an effort to do good", where feedback from patients, family members and follow-up services reinforced the feeling of "doing good", which in turn generated job satisfaction and continued motivation and commitment in the diary. The diary was regarded as a process document of caring, which through reflection contributed to professional development and ethical awareness among the staff.

None of the nursing staff had undergone any formal training on writing a diary and their writing could be compared to a process that involved 'learning by doing'. This process consisted of ongoing conversations in which spontaneous ideas and practical experiences from the writing were shared. The discussions focused on how to express interpersonal processes and ethical problems in order to avoid causing offence or indignity in the diary. Those who had used diaries for many years felt that they acquired experience and know-how over time.

Similarities and differences in outlook and usage of the ICU diary were identified between the different units explored. The actual design of the ICU diary was the same in all units. It was a notebook in an A5 format with a cover that could be kept clean. The cover had a decorative and positive image on the front. All diaries included a glossary with explanations of common medical terms and apparatus as well as a page which family members could use to describe what their sick family member was like as a person based on their interests and views of life.

The differences between the various intensive care units related to how patients were included in the diary writing during the care period and to the ways in which photographs were used. Usually, the diary was started where a longer period of care was anticipated, during which the patient was ventilated, and when it was expected that the patient would survive. One of four participating ICUs in the study had written diary guidelines. There, a diary was recommended when the period of care was expected to exceed 72 hours. At other units diaries were kept in accordance with verbal guidelines and in these cases there were variations regarding how patients were included in diary writing. There was an ambition to write to all ICU patients considered to need a diary, with this including both conscious patients and patients deeply sedated for longer or shorter periods of care. One of the units, for example, included patients who

were treated for cardiac arrest and status epilepticus, who often received care for less than 72 hours but who were deeply sedated and ventilated.

In the focus group interviews with former patients and family members, it emerged that they wanted more focus on photographs because these were deemed important for understanding how sick the patient had been. Some diaries did not contain any photographs at all or were felt to contain too few photographs. Patients wanted images that were true to reality. Close-up photos made it possible for patients to recognise themselves in the images. They felt that pictures taken from a distance could be of anyone. Patients' perceptions of the images were in contrast to the nursing staff's ambition to take "neutral or positive" pictures and their feeling that close-up pictures would be regarded as intrusive. In two units, former patients were given photographs in an envelope and this was experienced as difficult to handle, even though the photographs were dated and there were allocated spaces in the diary for each photo. Patients and relatives would have preferred the images to have already been placed in their context in the diary in order to facilitate understanding.

Clinical implications

- The results of this thesis may serve as a stimulus for future development work to create national guidelines relating to the structure, content and use of ICU diaries.
- ICU diaries can be used as a strategy to optimise patient recovery and also to support family members in their recovery process after the sick family member's intensive care period.
- In accordance with person-centered care, it is important that there is a degree of flexibility and understanding regarding differences in the use of an ICU diary in order to ensure individualised care.
- ICU diaries should/can be started for more patient groups, such as patients with dementia or intellectual difficulties, because family members can benefit from such diaries even if the patient is not expected to do so.
- A further issue is how the diaries can be developed for use by people who speak a language other than Swedish.

- Discussions about the ICU diary could be included in routine hospital ethical rounds.

Tack

Det är ganska exakt sju år sedan jag började min forskarutbildning på halvtid. Jag är tacksam över möjligheten att få forska inom ett ämne som är relativt outforskat för att kunna bidra till en framväxande helhetsbild av dagbokens betydelse, inte bara för patienten utan också för närstående, efterlevande och vårdpersonal. Jag har också fått tillfredsställa min längtan efter att vilja lära nytt för att utvecklas både kliniskt och akademiskt, vilket har varit min drivkraft i den professionella utvecklingen. Jag vill uttrycka min tacksamhet till alla er som på något sätt har varit involverade i mina doktorandstudier och som har varit med mig under denna resa. Utan er hade denna avhandling inte blivit till. Ett särskilt tack till Linnéuniversitetet, där allt är möjligt, och till Institutionen för Hälso- och Vårdvetenskap.

Till dåvarande studierektor David Brunt som lotsade mig fram till en ansökan om antagning till utbildning på forskarnivå vid Linnéuniversitetet.

Till alla er som deltagit i mina studier: före detta patienter, närstående, efterlevande och vårdpersonal, för att ni har delat med er av era upplevelser och erfarenheter av intensivvårdsdagboken.

Till alla sjuksköterskor på post-IVA-mottagningar som förmedlat kontakter med presumtiva deltagare. Det har varit ett detektivarbete för er att hitta informanter till studierna.

Till Region Kalmar län som har sponsrat forskarutbildningen.

Till basenhetschefer på Anestesi- och Intensivvårdskliniken som gjort det möjligt att genomgå en forskarutbildning fram till disputation.

Till FORSS för finansiella medel för att stimulera en förstärkt regional samverkan inom forskning och utveckling – särskilt inom kliniska patientnära problemområden.

Till mina arbetskamrater på Anestesi kliniken och Intensivvårdskliniken vid Länssjukhuset i Kalmar som har stöttat med uppmuntrande ord.

Till Nationellt kompetenscentrum Anhöriga för support av Elizabeth och Lennarts handledningstid.

Till min huvudhandledare Elizabeth Hanson för handledning, uppmuntran och vägledning i vetenskaplig metodik, skrivande och publicering av vetenskapliga artiklar.

Vilket tålamod du har haft med doktoranden som hela tiden ville göra utflykter i det hermeneutiska havet. Jag har misströstat många gånger men du har hört mina rop på hjälp. Varje vecka har vi via e-post diskuterat utmaningar och erfarenheter om veckan som gått. Jag har fått svar på mina frågor och e-post har varit vårt sätt att reflektera över forskningsrelaterade frågor. Du har engelska som modersmål och mitt engelska språk var inte det allra bästa. Du är en mästare i ditt språk, och lyckades på kornet fånga i en enda mening det som tog mig en halv A4-sida i anspråk. Jag vet hur du har kämpat för att förstå mina engelska texter och ibland har det varit omöjligt.

Till bihandledare Ingrid Runeson för handledning, förståelse och uppmuntran samt dina etiska reflektioner.

Till bihandledare Lennart Magnusson som inspirationskälla och kloka kommentarer under resans gång. Tack för handledning, uppmuntran och vägledning och med kunskap utifrån ditt forskningsområde som passat väl in i mitt.

Till bihandledare Ingrid Wåhlin för stöd i metodik, litteratursökningar, skrivandet av artiklar och ett vetenskapligt förhållningssätt. Du har handlett, utmanat och uppmuntrat mig under denna resa. Tack för mycket noggranna granskningar genom åren. Tack för att du har följt med på resor till Valencia, Belfast och Rio de Janeiro, där jag har fått möjlighet att presentera vår forskning både muntligt och genom posters.

Till bibliotekarie Görel Gunnarsson som introducerade mig i referenssystemet EndNote.

Till doktorandkolleger för givande diskussioner i ett tillåtande klimat.

Till ”veteranerna” Christina, Birgitta, Ann-Christine och Titti mitt gamla arbetsgång från dialysen som har orkat lyssna på mina vetenskapliga utläggningar.

Till ”syjuntan” Ingalill, Kerstin H, Britt-Marie och Kerstin C. Väninnor från intensivvårdsavdelningens sjuttioal, där vi jobbade tillsammans. Vänskapen har bestått och ack så viktig, där jag har kunnat lasta av mig mina bekymmer.

Till Ullorna Ulla K och Ulla E, som har haft överseende med mig. Jag har kommit till bokcirkelns träffar utan att ha läst den bok som var överenskommet.

Till grannarna som har haft förståelse för min situation. Ni har sett mig genom fönstret i ”datorummet” som vetter ut mot gatan natt som dag och jag har fått en uppmuntrande vinkning tillbaka.

Till 52:orna. Den lilla gruppen som diskuterar världen i stort och smått.

Till mina systrar Lisbeth och Ragnhild för att ni finns och följt min resa.

Till min underbara familj; Min dotter Madeleine och make Simon. Madeleine med sina omsorger om mamma, så att du slår knut på dig själv.

Min son Martin och sambo Åse. Martin som har ryckt ut och löst många praktiska problem under åren som gått.

Mina barnbarn Isac och Moa, Ida och David, för att ni har accepterat en mormor/farmor som många gånger har satt sina egna intressen före era. Det blir ändring på det nu.

Till Jan min älskade vän som har trott på mig från första början. Jan den ”tålmodige”, som har försökt lugna den ”otålige”. Du har lagt åtskilliga timmar på korrekturläsning och borde vara förtjänt av några högskolepoäng, men å andra sidan har du fått mycket tid till egna aktiviteter, sport, TV och volleyboll.

Referenser

- Aitken LM, Rattray J, Hull A, Kenardy JA, Le Brocque R & Ullman AJ (2013). The use of diaries in psychological recovery from intensive care. *Crit Care*; **17**: 253.
- Aitken LM, Rattray J & Hull AM (2017). The creation of patient diaries as a therapeutic intervention - for whom? *Nurs Crit Care*; **22**: 67-69.
- Åkerman E, Granberg-Axell A, Ersson A, Fridlund B & Bergbom I (2010). Use and practice of patient diaries in Swedish intensive care units: a national survey. *Nurs Crit Care*; **15**: 26-33.
- Åkerman E & Langius-Eklöf A (2018). The impact of follow-up visits and diaries on patient outcome after discharge from intensive care: A descriptive and explorative study. *Intensive Crit Care Nurs*; **49**: 14-20.
- Almerud S, Alapack RJ, Fridlund B & Ekebergh M (2007). Of vigilance and invisibility--being a patient in technologically intense environments. *Nurs Crit Care*; **12**: 151-8.
- Almerud S, Alapack RJ, Fridlund B & Ekebergh M (2008). Beleaguered by technology: care in technologically intense environments. *Nurs Philos*; **9**: 55-61.
- Antonovsky A & Elfstadius M (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.
- Bäckman, C. G., & Walther, S. M. (1999). Kritisk tid på intensivvård dokumenteras i dagbok. *Läkartidningen*, *96*, 468-70
- Bäckman CG & Walther SM (2001). Use of a personal diary written on the ICU during critical illness. *Intensive Care Med*; **27**: 426-9.
- Bäckman, C. G. & Jones, C. (2011). Implementing a diary programme in your ICU. *ICU Management & Practice, ICU*; *11* (3)
<https://healthmanagement.org/c/icu/issuearticle/implementing-a-diary-programme-in-your-icu> [accessed 01/20/2019]

- Beg M, Scruth E & Liu V (2016). Developing a framework for implementing intensive care unit diaries: a focused review of the literature. *Aust Crit Care*; **29**: 224-234.
- Benzein EG, Hagberg M & Saveman BI (2008). 'Being appropriately unusual': a challenge for nurses in health-promoting conversations with families. *Nurs Inq*; **15**: 106-15.
- Bergbom I & Askwall A (2000). The nearest and dearest: a lifeline for ICU patients. *Intensive & Critical Care Nursing*; **16**: 384-395.
- Bergbom I, Svensson C, Berggren E & Kamsula M (1999). Patients' and relatives' opinions and feelings about diaries kept by nurses in an intensive care unit: pilot study. *Intensive Crit Care Nurs*; **15**: 185-91.
- Berthelsen PG & Cronqvist M (2003). The first intensive care unit in the world: Copenhagen 1953. *Acta Anaesthesiol Scand*; **47**: 1190-5.
- Braun V & Clarke V (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*; **3**: 77-101.
- Bryant RA, Nickerson A, Creamer M, O'Donnell M, Forbes D, Galatzer-Levy I, McFarlane AC & Silove D (2015). Trajectory of post-traumatic stress following traumatic injury: 6-year follow-up. *Br J Psychiatry*; **206**: 417-23.
- Combe D (2005). The use of patient diaries in an intensive care unit. *Nurs Crit Care*; **10**: 31-4.
- Dahlberg K (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg K & Ekman I (2017). *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård : att bli lyssnad på och förstådd*. Stockholm: Liber.
- Dahlberg K & Segesten K (2010). *Hälsa och vårdande : i teori och praxis*. Stockholm: Natur & kultur.
- Debesay J, Naden D & Slettebo A (2008). How do we close the hermeneutic circle? A Gadamerian approach to justification in interpretation in qualitative studies. *Nurs Inq*; **15**: 57-66.
- Desai SV, Law TJ & Needham DM (2011). Long-term complications of critical care. *Crit Care Med*; **39**: 371-9.
- Dries DJ (2016). Mechanical Ventilation: History and Harm. *Air Med J*; **35**: 12-5.
- Ednell AK, Siljegren S & Engstrom A (2017). The ICU patient diary-A nursing intervention that is complicated in its simplicity: A qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs*; **40**: 70-76.
- Edvardsson D (2010). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Egerod I, Bergbom I, Lindahl B, Henricson M, Granberg-Axell A & Storli SL (2015). The patient experience of intensive care: a meta-synthesis of Nordic studies. *Int J Nurs Stud*; **52**: 1354-61.

- Egerod I & Christensen D (2009). Analysis of patient diaries in Danish ICUs: a narrative approach. *Intensive Crit Care Nurs*; **25**: 268-77.
- Egerod I, Christensen D, Schwartz-Nielsen KH & Agard AS (2011a). Constructing the illness narrative: a grounded theory exploring patients' and relatives' use of intensive care diaries. *Crit Care Med*; **39**: 1922-8.
- Egerod I, Schwartz-Nielsen KH, Hansen GM & Laerkner E (2007). The extent and application of patient diaries in Danish ICUs in 2006. *Nurs Crit Care*; **12**: 159-67.
- Egerod I, Storli SL & Åkerman E (2011b). Intensive care patient diaries in Scandinavia: a comparative study of emergence and evolution. *Nurs Inq*; **18**: 235-46.
- Ekman I, Swedberg K, Taft C, Lindseth A, Norberg A, Brink E, Carlsson J, Dahlin-Ivanoff S, Johansson IL, Kjellgren K, Liden E, Ohlen J, Olsson LE, Rosen H, Rydmark M & Sunnerhagen KS (2011). Person-centered care--ready for prime time. *Eur J Cardiovasc Nurs*; **10**: 248-51.
- Engstrom A, Rogmalm K, Marklund L & Walivaara BM (2018). Follow-up visit in an ICU: receiving a sense of coherence. *Nurs Crit Care*; **23**: 308-315.
- Engström Å, Grip K & Hamrén M (2009). Experiences of intensive care unit diaries: 'touching a tender wound'. *Nurs Crit Care*; **14**: 61-67.
- Eriksson M (2015). *Salutogenes : om hälsans ursprung : [från forskning till praktisk tillämpning]*. Stockholm: Liber.
- Ewens B, Chapman R, Tulloch A & Hendricks JM (2014). ICU survivors' utilisation of diaries post discharge: a qualitative descriptive study. *Aust Crit Care*; **27**: 28-35.
- Fukuda T, Inoue T, Kinoshita Y & Yukawa T (2015). Effectiveness of ICU diaries: improving "distorted memories" encountered during ICU admission. *Open Journal of Nursing*; **5**: 313.
- Fumis RR, Ranzani OT, Martins PS & Schettino G (2015). Emotional disorders in pairs of patients and their family members during and after ICU stay. *PLoS One*; **10**: e0115332.
- Gadamer H-G (1989). *Truth and method*. London: Sheed and Ward.
- Gadamer H-G & Melberg A (1997). *Sanning och metod : i urval*. Göteborg: Daidalos.
- Garrouste-Orgeas M, Coquet I, Perier A, Timsit JF, Pochard F, Lancrin F, Philippart F, Vesin A, Bruel C, Blel Y, Angeli S, Cousin N, Carlet J & Misset B (2012). Impact of an intensive care unit diary on psychological distress in patients and relatives*. *Crit Care Med*; **40**: 2033-40.
- Garrouste-Orgeas M, Flahault C, Fasse L, Ruckly S, Amdjar-Badidi N, Argaud L, Badie J, Bazire A, Bige N, Boulet E, Bouadma L,

- Bretonniere C, Floccard B, Gaffinel A, de Forceville X, Grand H, Halidfar R, Hamzaoui O, Jourdain M, Jost PH, Kipnis E, Large A, Lautrette A, Lesieur O, Maxime V, Mercier E, Mira JP, Monseau Y, Parmentier-Decrucq E, Rigaud JP, Rouget A, Santoli F, Simon G, Tamion F, Thieulot-Rolin N, Thirion M, Valade S, Vinatier I, Vioulac C, Bailly S & Timsit JF (2017). The ICU-Diary study: prospective, multicenter comparative study of the impact of an ICU diary on the wellbeing of patients and families in French ICUs. *Trials*; **18**: 542.
- Garrouste-Orgeas M, Perier A, Mouricou P, Gregoire C, Bruel C, Brochon S, Philippart F, Max A & Misset B (2014). Writing in and reading ICU diaries: qualitative study of families' experience in the ICU. *PLoS One*; **9**: e1110146.
- Geanellos R (1999). Hermeneutic interviewing: an example of its development and use as research method. *Contemp Nurse*; **8**: 39-45.
- Geanellos R (2005). Sustaining well-being and enabling recovery: the therapeutic effect of nurse friendliness on clients and nursing environments. *Contemp Nurse*; **19**: 242-52.
- Gjengedal E, Storli SL, Holme AN & Eskerud RS (2010). An act of caring - patient diaries in Norwegian intensive care units. *Nurs Crit Care*; **15**: 176-84.
- Glimelius Petersson C, Ringdal M, Apelqvist G & Bergbom I (2015). Diaries and memories following an ICU stay: a 2-month follow-up study. *Nurs Crit Care*.
- Griffiths RD & Jones C (2001). Filling the intensive care memory gap? *Intensive Care Med*; **27**: 344-6.
- Griffiths RD & Jones C (2011). Recovering lives: the follow-up of ICU survivors. *Am J Respir Crit Care Med*; **183**: 833-4.
- Gustavsson A (2000). *Tolkning och tolkningsteori. 2, Fördjupning*. Stockholm: Univ., Pedagogiska institutionen.
- Hanson EJ (1994). Issues concerning the familiarity of researchers with the research setting. *J Adv Nurs*; **20**: 940-2.
- Haugdahl HS, Eide R, Alexandersen I, Paulsby TE, Stjern B, Lund SB & Haugan G (2018). From breaking point to breakthrough during the ICU stay: A qualitative study of family members' experiences of long-term intensive care patients' pathways towards survival. *J Clin Nurs*; **27**: 3630-3640.
- Heindl P, Bachlechner A, Nydahl P & Egerod I (2016). Extent and application of patient diaries in Austria: process of continuing adaptation. *Nurs Crit Care*.
- Huynh TG, Covalesky M, Sinclair S, Gunter H, Norton T, Chen A & Yi C (2017). Measuring Outcomes of an Intensive Care Unit Family Diary Program. *AACN Adv Crit Care*; **28**: 179-190.

- Höglund-Nielsen B & Granskär M (2017). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Jones C (2009). Introducing Photo Diaries for ICU Patients. *Journal of the Intensive Care Society*; **10**: 183-185.
- Jones C, Bäckman C, Capuzzo M, Egerod I, Flaatten H, Granja C, Rylander C & Griffiths RD (2010). Intensive care diaries reduce new onset post traumatic stress disorder following critical illness: a randomised, controlled trial. *Crit Care*; **14**: R168.
- Jones C, Bäckman C & Griffiths RD (2012). Intensive care diaries and relatives' symptoms of posttraumatic stress disorder after critical illness: a pilot study. *Am J Crit Care*; **21**: 172-6.
- Jones C & Griffiths RD (2007). Patient and caregiver counselling after the intensive care unit: what are the needs and how should they be met? *Curr Opin Crit Care*; **13**: 503-7.
- Jones C, Skirrow P, Griffiths RD, Humphris G, Ingleby S, Eddleston J, Waldmann C & Gager M (2004). Post-traumatic stress disorder-related symptoms in relatives of patients following intensive care. *Intensive Care Med*; **30**: 456-60.
- Jones C, Skirrow P, Griffiths RD, Humphris GH, Ingleby S, Eddleston J, Waldmann C & Gager M (2003). Rehabilitation after critical illness: a randomized, controlled trial. *Crit Care Med*; **31**: 2456-61.
- Karcz M, Vitkus A, Papadakos PJ, Schwaiberger D & Lachmann B (2012). State-of-the-art mechanical ventilation. *J Cardiothorac Vasc Anesth*; **26**: 486-506.
- Kelly FE, Fong K, Hirsch N & Nolan JP (2014). Intensive care medicine is 60 years old: the history and future of the intensive care unit. *Clin Med (Lond)*; **14**: 376-9.
- Kongsuwan W & Locsin RC (2011). Thai nurses' experience of caring for persons with life-sustaining technologies in intensive care settings: a phenomenological study. *Intensive Crit Care Nurs*; **27**: 102-10.
- Krueger RA & Casey MA (2015). *Focus groups : a practical guide for applied research*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Kvale S (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Laerkner E, Egerod I, Olesen F & Hansen HP (2017). A sense of agency: An ethnographic exploration of being awake during mechanical ventilation in the intensive care unit. *Int J Nurs Stud*; **75**: 1-9.
- Lassenius E & Severinsson E (2014). *Hermeneutik i vårdpraxis : det nära, det flyktiga, det dolda*. Malmö: Gleerup.
- Magnus VS & Turkington L (2006). Communication interaction in ICU-- Patient and staff experiences and perceptions. *Intensive Crit Care Nurs*; **22**: 167-80.

- Malterud K & Midenstrand M (2009). *Kvalitative metoder i medicinsk forskning : en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Martinsen K & Eriksson K (2009). *Å se og å innse: om ulike former for evidens*. Oslo: Akribe.
- Merriam SB & Nilsson B (1994). *Fallstudien som forskningsmetode*. Lund: Studentlitteratur.
- Moi AL, Storli SL, Gjengedal E, Holme AN, Lind R, Eskerud R, Fenstad AM, Kvale R & Halvorsen K (2018). The provision of nurse-led follow-up at Norwegian intensive care units. *J Clin Nurs*; **27**: 2877-2886.
- Molter NC (1979). Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung*; **8**: 332-9.
- Moulaert VR, van Heugten CM, Winkens B, Bakx WG, de Krom MC, Gorgels TP, Wade DT & Verbunt JA (2015). Early neurologically-focused follow-up after cardiac arrest improves quality of life at one year: A randomised controlled trial. *Int J Cardiol*; **193**: 8-16.
- Nair R, Mitchell M & Keogh S (2015). The extent and application of patient diaries in Australian intensive care units: a national survey. *Aust Crit Care*; **28**: 93-102.
- Nelderup M & Samuelson K (2019). Experiences of partners of intensive care survivors and their need for support after intensive care. *Nurs Crit Care*.
- Nielsen AH & Angel S (2016). Relatives perception of writing diaries for critically ill. A phenomenological hermeneutical study. *Nurs Crit Care*; **21**: 351-357.
- Nielsen AH, Egerod I, Hansen TB & Angel S (2019). Intensive care unit diaries: Developing a shared story strengthens relationships between critically ill patients and their relatives: A hermeneutic-phenomenological study. *Int J Nurs Stud*; **92**: 90-96.
- Nikayin S, Rabiee A, Hashem MD, Huang M, Bienvenu OJ, Turnbull AE & Needham DM (2016). Anxiety symptoms in survivors of critical illness: a systematic review and meta-analysis. *Gen Hosp Psychiatry*; **43**: 23-29.
- Nydahl P, Bäckman CG, Bereuther J & Thelen M (2014). How much time do nurses need to write an ICU diary? *Nurs Crit Care*; **19**: 222-7.
- Nydahl P, Knueck D & Egerod I (2015). Extent and application of ICU diaries in Germany in 2014. *Nurs Crit Care*; **20**: 155-62.
- Nyström M (2012). *I begynnelsen var ordet : ett vårdvetenskapligt perspektiv på språk och afasi*. Borås: Högskolan i Borås.
- Nyström M (2005). *Hermeneutik och psykoanalys*. I Selander S & Ödman P-J (Red.), *Text och existens : hermeneutik möter samhällsvetenskap*. Göteborg: Daidalos.

- O'Gara G & Pattison N (2016). A qualitative exploration into the long-term perspectives of patients receiving critical care diaries across the United Kingdom. *Intensive Crit Care Nurs*; **36**: 1-7.
- Page P (2016). Critical illness trajectory for patients, families and nurses - a literature review. *Nurs Crit Care*; **21**: 195-205.
- Parker AM, Sricharoenchai T, Raparla S, Schneck KW, Bienvenu OJ & Needham DM (2015). Posttraumatic stress disorder in critical illness survivors: a metaanalysis. *Crit Care Med*; **43**: 1121-9.
- Patton MQ (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Newbury Park, Calif. ;; Sage.
- Perier A, Revah-Levy A, Bruel C, Cousin N, Angeli S, Brochon S, Philippart F, Max A, Gregoire C, Misset B & Garrouste-Orgeas M (2013). Phenomenologic analysis of healthcare worker perceptions of intensive care unit diaries. *Crit Care*; **17**: R13.
- Polit DF & Beck CT (2008). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice / Denise F. Polit, Cheryl Tatano Beck*. Philadelphia : Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, cop. 2008
8. ed.
- Rabiee A, Nikayin S, Hashem MD, Huang M, Dinglas VD, Bienvenu OJ, Turnbull AE & Needham DM (2016). Depressive Symptoms After Critical Illness: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Crit Care Med*; **44**: 1744-53.
- Ratzer M, Romano E & Elklit A (2014). Posttraumatic stress disorder in patients following intensive care unit treatment: a review of studies regarding prevalence and risk factors. *J Trauma Treat*; **3**: 2167-1222.
- Reade MC, Eastwood GM, Peck L, Bellomo R & Baldwin I (2011). Routine use of the Confusion Assessment Method for the Intensive Care Unit (CAM-ICU) by bedside nurses may underdiagnose delirium. *Crit Care Resusc*; **13**: 217-24.
- Reisner-Senelar L (2011). The birth of intensive care medicine: Bjorn Ibsen's records. *Intensive Care Med*; **37**: 1084-6.
- Rodriguez-Almagro J, Quero Palomino MA, Aznar Sepulveda E, Fernandez-Espartero Rodriguez-Barbero MDM, Ortiz Fernandez F, Soto Barrera V & Hernandez-Martinez A (2019). Experience of care through patients, family members and health professionals in an intensive care unit: a qualitative descriptive study. *Scand J Caring Sci*.
- Roulin MJ, Hurst S & Spirig R (2007). Diaries written for ICU patients. *Qual Health Res*; **17**: 893-901.
- Samuelson KA & Corrigan I (2009). A nurse-led intensive care after-care programme - development, experiences and preliminary evaluation. *Nurs Crit Care*; **14**: 254-63.

- Sandelowski M (2000). Whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health*; **23**: 334-40.
- SCB Statistiska Centralbyrån (2018). <https://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/utrikes-fodda/> [accessed 27/07/2019].
- Scruth EA, Oveisi N & Liu V (2017). Innovation and Technology: Electronic Intensive Care Unit Diaries. *AACN Adv Crit Care*; **28**: 191-199.
- SFAI Svensk förening för anestesi och intensivvård. <http://www.icuregswe.org/sv/Om-SIR/>. [accessed 08/01/2018].
- SFS Svensk författningssamling. (2017:30). Hälso-och sjukvårdslagen. [The Swedish health and Medical Services Act]. Socialdepartementet, Stockholm.
- Shah FA, Girard TD & Yende S (2017). Limiting sedation for patients with acute respiratory distress syndrome - time to wake up. *Curr Opin Crit Care*; **23**: 45-51.
- SIR Svenska intensivvårdsregistret (2018). <https://www.icuregswe.org/> [accessed 15 April 2019].
- Starrin B & Svensson P-G (1994). *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur Lund.
- Stayt LC, Seers K & Tutton E (2015). Patients' experiences of technology and care in adult intensive care. *J Adv Nurs*; **71**: 2051-61.
- Storli SL, Lind R & Viotti I (2003). Using diaries in intensive care: a method for following up patients. *The World of Critical Care Nursing*; **2**: 103-108.
- Storli, S., Eskerud, R., Gjengedal, E., Holme, A. & Synnevåg, H. (2011). Nasjonale anbefalinger for bruk av dagbok til pasienter ved norske intensivavdelinger <https://www.nsf.no/Content/795419/Nasjonale%20anbefalinger%20for%20bruk%20av%20dagbok.pdf> [accessed 04/15/2019].
- Strandberg S, Vesterlund L & Engstrom A (2017). The contents of a patient diary and its significance for persons cared for in an ICU: A qualitative study. *Intensive Crit Care Nurs*.
- Strom T, Martinussen T & Toft P (2010). A protocol of no sedation for critically ill patients receiving mechanical ventilation: a randomised trial. *Lancet*; **375**: 475-80.
- Strom T & Toft P (2014). Sedation and analgesia in mechanical ventilation. *Semin Respir Crit Care Med*; **35**: 441-50.
- Tate JA, Devito Dabbs A, Hoffman LA, Milbrandt E & Happ MB (2012). Anxiety and agitation in mechanically ventilated patients. *Qual Health Res*; **22**: 157-73.
- Tunlind A, Granstrom J & Engstrom A (2015). Nursing care in a high-technological environment: Experiences of critical care nurses. *Intensive Crit Care Nurs*; **31**: 116-23.

- Ullman AJ, Aitken LM, Rattray J, Kenardy J, Le Brocque R, MacGillivray S & Hull AM (2014). Diaries for recovery from critical illness. *Cochrane Database Syst Rev*; **12**: Cd010468.
- Wahlin I (2017). Empowerment in critical care - a concept analysis. *Scand J Caring Sci*; **31**: 164-174.
- Wahlin I, Ek AC & Idvall E (2010). Staff empowerment in intensive care: nurses' and physicians' lived experiences. *Intensive Crit Care Nurs*; **26**: 262-9.
- Westerberg S (1990). Anhörigas situation på en intensivvårdsavdelning. Hälsa-och sjukvårdsadministration B1 Umeå universitet, Umeå,
- WHO. (2018). Framework on integrated people-centered health services. Available online at <http://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/framework/en/> [Accessed 4 May 2019]
- WMA World medical Association declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human Subjects (2013). <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/> [accessed 5 January 2018].
- Yin RK (2014). *Case study research : design and methods*. London: SAGE.
- Yin RK & Nilsson B (2007). *Fallstudier : design och genomförande*. Malmö: Liber.
- Ödman P-J (2005). *Den hermeneutiska cirkelns gränser. Till validitetsfrågan inom hermeneutiken*. I Selander S & Ödman P-J (Red.), *Text och existens : hermeneutik möter samhällsvetenskap*. Göteborg: Daidalos.