

Etterlattes erfaring med intensivdagbok når pasienten dør

Ann-Cathrin Melby

Høgskulelektor og intensivsykepleier

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap, Høgskulen på Vestlandet og Medisinsk intensiv og overvaking (MIO), Haukeland universitetssjukehus

Asgjerd Litleré Moi

Professor

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap, Høgskulen på Vestlandet og Avdeling for plastikkirurgi og brannskade, Haukeland universitetssjukehus

Eva Gjengedal

Professor emerita

Institutt for global helse og samfunnsmedisin, Universitet i Bergen

Intensivdagbok

Etterlatte

Sorg

Fenomenologi

Kvalitativ metode

Sykepleien Forskning 2020 15

DOI: 10.4220/Sykepleienf.2020.81061

Sammendrag

Bakgrunn: Akutt og kritisk sykdom som krever innleggelse på en intensivavdeling, er en stor belastning både for pasienten og de pårørende. Intensivpasienter kan ha mangelfulle minner fra tiden på intensivavdelingen, og sykepleiere har derfor skrevet dagbøker til dem. Når pasienten dør på en intensivavdeling, får de etterlatte tilbud om å få dagboken. Hittil er det lite kunnskap om etterlattes erfaringer med å motta dagbok.

Hensikt: Å få mer kunnskap om etterlattes erfaringer med å motta intensivdagbok etter at pasienten er død.

Metode: Studien har en kvalitativ tilnærming som er fenomenologisk. Etterlatte ble invitert fra tre ulike intensivavdelinger ved et norsk universitetssykehus. Vi gjennomførte dybdeintervju med fem etterlatte 6–18 måneder etter at pasienten var død. I tillegg inkluderte vi en skriftlig e-post fra en deltaker. Intervjuene ble tatt opp på lydfil og transkribert ordrett. Vi utførte analysen ved hjelp av Giorgis deskriptive fenomenologiske metode.

Resultater: Alle de etterlatte i studien var rammet av sorg. Dagboken var etterlengt og ble brukt til trøst og støtte. Det å motta dagboken frembrakte også sterke følelser, men ingen ville likevel ha vært den foruten. Enkelte skulle ønske at dagboken hadde blitt utlevert tidligere. Bildene opplevdes som sterke og verdifulle. Når de etterlatte leste i dagboken, ble sykepleiernes omsorg for deres kjære tydelig, noe som betød mye for dem. Dagboken bidro til å strukturere en kaotisk tid og gjorde det mulig å ventilere følelser.

Konklusjon: Når pasienten dør på en intensivavdeling, kan intensivdagbøker støtte etterlatte i sorgprosessen.

Etterlatte til intensivpasienter blir hardt rammet når pasienten dør på en intensivavdeling. Dødsfallet skjer ofte plutselig og uventet, og etterlatte står i fare for å utvikle angst, depresjon og posttraumatisk stresslidelse (PTSD) (1, 2).

På begynnelsen av 1990-tallet begynte intensivsykepleiere i Norden å skrive dagbok til pasientene på intensivavdelingen fordi de fikk mer kunnskap om pasientens utfordringer etter intensivoppholdet (3). Senere har det å skrive dagbok til intensivpasienten spredt seg til andre land (4–6).

Hensikten med dagboken var i utgangspunktet at den skulle bidra til å fylle ut de uklare minnene pasienten hadde etter intensivoppholdet og være til hjelp i bearbeidelsen av opplevelsene (7). Etter hvert viste forskning at både pasienter og pårørende hadde nytte av dagboken for å mestre tiden etterpå (8, 9).

Bildene og historien fra pasientens opphold bidro til å forebygge angst, depresjon og PTSD (10). I 2011 kom nasjonale anbefalinger for dagbokskrivning i Norge. De anbefaler at etterlatte blir tilbudt dagboken fordi tilbakemeldingene fra fagfeltet viste at etterlatte brukte dagboken i sorgprosessen (11).

Hensikten med studien

Tidligere forskning på intensivdagbok har viet størst oppmerksomhet til pasienters og pårørendes erfaringer med intensivdagboken når pasienten overlever oppholdet (10). Foreløpig finnes det få studier som omhandler etterlattes erfaringer med intensivdagbok (12–15).

Hensikten med denne studien var derfor å få mer kunnskap om etterlattes erfaringer med intensivdagboken når pasienten dør.

Metode

Studien har et kvalitativt design med fenomenologisk tilnærming, og vi benyttet et strategisk utvalg (16). Deltakerne måtte ha mottatt dagbok etter pasientens død, være oppført som pasientens nærmeste pårørende og være over 18 år. De etterlatte ble rekruttert fra tre intensivavdelinger ved et universitetssykehus i Norge.

En intensivsykepleier i dagbokgruppen ved hver intensivavdeling sendte ut forespørsel om å delta tidlig høsten 2017. Av 21 utsendte invitasjoner fikk vi seks positive svar. Tre menn og tre kvinner ble inkludert. De var i alderen 35–55 år og hadde ulik relasjon til pasienten, som ektefelle, kjæreste, barn og foreldre.

Pasientene hadde hatt ulike diagnoser og varierende liggetid på intensivavdelingen, fra dager til uker. Datainnsamlingen ble utført ved hjelp av dybdeintervju høsten 2017 og tidlig vinter 2018. Førsteforfatteren, som er en erfaren intensivsykepleier med lang erfaring med å bruke dagbøker, utførte intervjuene.

Vi brukte en intervjuguide som var redigert etter to pilotintervjuer. Intervjuene varte i 25–55 minutter og ble tatt opp på lydfil. Tre intervjuer ble utført hjemme hos deltakerne, ett på sykehuset og ett over telefon. Etter intervjuene ble hovedpunktene oppsummert sammen med deltakerne for å sikre at intervjueren hadde forstått dem korrekt.

Etterpå skrev intervjueren ned refleksjoner omkring intervjusituasjonen. Samtlige intervjuer ble transkribert ordrett (17). I tillegg til intervjuene ble en redegjørelse fra en deltaker via e-post inkludert i datamaterialet.

Analyse

Vi analyserte dataene ved hjelp av Giorgis deskriptive fenomenologiske analysemetode. Først ble intervjuene lest igjennom for å danne et helhetsinntrykk. Deretter delte vi opp teksten i meningsbærende enheter ved skifte av mening.

Meningsenhetene ble omformulert fra hverdagspråk til et mer fortettet uttrykk basert på et sykepleiefaglig perspektiv. Vi samlet de meningsbærende enhetene som uttrykte liknende mening, under foreløpige temaer for hvert intervju.

Deretter systematiserte vi de foreløpige temaene på tvers av alle intervjuene opp mot studiens hensikt. Dette resulterte i to hovedtemaer med flere undertemaer, som til sammen ga ny innsikt i det studerte fenomenet (18). Vi diskuterte funnene og analysen i jevnlig møter for å øke troverdigheten i sluttresultatet.

Tabell 1. Eksempel på analyseprosessen

Meningsbærende enhet	Omformulering av hverdagspråk til sykepleiefaglig perspektiv	Undertema	Hovedtema
Vi fikk jo informasjon om at den skulle kvalitetssikres før de sendte den ut. Det var jo greit, men hvor lang tid tar det? Det følte nok at det tok litt for lang tid.	Ble informert om at dagboken skulle kvalitetssikres før utsendelse, men opplevde ventetiden for lang.	En etterlengt forsending	Å motta dagboken – en delt opplevelse
Selvfølgelig var det forferdelig å lese i den, og det tok meg veldig lang tid å komme igjennom den. Det var jo for så vidt en prosess det også.	Det var forferdelig å lese i dagboken, og informanten brukte lang tid for å komme igjennom den.	En følelsesmessig påkjenning	Å motta dagboken – en delt opplevelse
Ja, man får jo sett det på en måte. Dagene går jo litt i hverandre, så det er jo litt godt å få stadfestet. Å ja, det var det som skjedde den dagen.	I dagboken får de bekreftet hva og når ting skjedde.	Strukturere en kaotisk tid	Å bruke dagboken i sorgprosessen
Obs. Plutselig ligger han der, men samtidig var det godt å se han. Selv om han så [...] Ja han så ganske død ut på det bildet. Han var jo borte vekk, fordi han ligger jo i respirator og koma. Det var litt rart å se ham, men samtidig var det litt godt.	Bildet kommer brått på informanten. Plutselig ligger pasienten der. Han ser død ut på bildet, men likevel er det godt for informanten å se han.	Sterke og verdifulle bilder	Å bruke dagboken i sorgprosessen

Tabell 2. Hovedtemaer og undertemaer

Å motta dagboken – en delt opplevelse	En etterlengt forsending En følelsesmessig påkjenning
Å bruke dagboken i sorgprosessen	Sterke og verdifulle bilder Vitner om omsorg Strukturere en kaotisk tid Kanal for følelser

Etiske overveielser

Etterlatte er en sårbar gruppe, men studier viser også at etterlatte kan oppleve det å delta i studier som «terapeutisk» (19). Deltakerne ble informert om studiens hensikt, retten til å trekke seg, og at all personidentifiserbar informasjon ville bli behandlet konfidensielt og anonymisert ved publisering.

Transkriptene ble aidentifisert og oppbevart på privat passordbeskyttet PC (16). Klinikkdirktørene godkjente gjennomføringen av prosjektet før oppstarten. Studien ble tilrådet av Norsk senter for forskningsdata (NSD), prosjektnummer 54802.

Resultater

Gjennom analysen kom det frem to hovedtemaer som samlet beskriver at deltakerne hadde ulik erfaring med å bruke dagboken i sorgprosessen. Etterlatte opplevde mottakelsen av dagboken som tosidig. På den ene siden var de takknemlige for å ha mottatt dagboken, mens på den andre siden vekket dagboken sterke følelsesmessige reaksjoner.



«Alle etterlatte var fortsatt sterkt preget av sorg, og de brukte dagboken i sorgprosessen.»

Alle etterlatte var fortsatt sterkt preget av sorg, og de brukte dagboken i sorgprosessen. Alle hadde lest i dagboken, men det varierte hvor ofte de hadde lest – fra én gang da de mottok dagboken, til flere ganger. De to hovedtemaene blir presentert med flere undertemaer.

Å motta dagboken – en delt opplevelse

Oppsummert var det å motta dagboken en positiv opplevelse, selv om det også var emosjonelt krevende.

En etterlengtet forsendelse

Dagboken kom rekommandert via Posten. Deltakerne hadde ventet på den, slik at de forsto at det var den som kom. Ingen hadde noen innvendinger mot å hente dagboken hos Posten fordi det ville vært mer utfordrende og strevsomt å hente dagboken på sykehuset. Flere begrunnet det med lang reisevei.

Dessuten var de takknemlige for at de hadde mulighet til å sette seg ned med dagboken alene: «Jeg synes egentlig at det var ganske greit. Det å kunne åpne og kikke i den selv. Det var jo en prosess å komme igjennom den. Det tok forferdelig lang tid.»

En av deltakerne mente at dagboken burde ha vært utlevert sammen med pasientens eiendeler siden den tilhørte pasienten. Enkelte opplevde at ventetiden fra dødsfallet skjedde til de mottok dagboken, var for lang. En deltaker hadde fått beskjed om at det skulle ta en til to måneder, men det tok tre måneder før hun mottok dagboken. Hun sa det slik:

«Vi fikk jo informasjon om at den skulle kvalitetssikres før de sendte den ut. Det var jo greit, men hvor lang tid tar det? Det følte nok at det tok litt for lang tid, men det kan hende at det var fornuftig.»

En følelsesmessig påkjenning

Å motta dagboken var en sterk følelsesmessig påkjenning for alle deltakerne. De følte på sjokk, redsel og panikk, men samtidig gledet de seg til å motta den. Det å kunne bruke den tiden de trengte for å komme gjennom den, var betryggende. En av deltakerne forklarte det slik:

«Å nei, der var den. Å gud, liksom småsjokk med én gang. Måtte bare sette meg ned og puste litt. Så åpne den. Etter at jeg hadde fått sett gjennom, så var det greit. Etterpå måtte jeg legge den vekk en stund.»



«Å motta dagboken var en sterk følelsesmessig påkjenning for alle deltakerne.»

De fleste beskrev det å motta dagboken som en utfordrende opplevelse. Ved å lese i dagboken gjenopplevde de tiden på intensivavdelingen. Samtidig var de svært takknemlige for å ha mottatt den.

En av deltakerne forklarte at å se i dagboken var bare noe hun måtte gjennomføre: «Så lå den på kjøkkenbordet. Så visste jeg ikke helt, åpnet den, og så bladde jeg fort gjennom. Den var veldig fin, og så satte jeg den vekk.»

Etter å ha lest i dagboken beskrev deltakeren det som at hun måtte starte på sorgprosessen på nytt.

Å bruke dagboken i sorgprosessen

Deltakerne sørget over tapet av sine nærmeste og brukte dagboken på ulike måter for å bearbeide savnet. Omsorgen for pasienten ble tydelig for dem gjennom bilder og tekst. Dagboken hjalp dem med å klargjøre minnene fra en traumatisk tid og strukturere det som hadde hendt under oppholdet.

Sterke og verdifulle bilder

Deltakerne verdsatte fotografiene mest i dagboken siden de fleste ikke hadde tatt bilder av pasienten på sykehuset. Selv om pasienten så annerledes ut på bildene, betydde det mye å få dem:

«Man tar liksom ikke bilder på sykehuset på samme måte som man ellers gjør i livet. Tar bilder av barna sine, i bryllup og så videre. Men det at sykepleierne gjør det, det tror jeg er viktig.»

Det var sterkt for de pårørende å se på bildene av pasienten. Deltakerne mente at bildene måtte være valgt ut med omtanke siden de likevel ikke fremsto som skremmende. Dessuten hadde alle sett pasienten på sykehuset, og da ofte i verre tilstand. Bildene dokumenterte også bare ærlig hvor kritisk situasjonen var.

Deltakerne var takknemlige for at det var tatt bilder av dem sammen med pasienten. Der det ikke var blitt gjort, klandret de seg selv. Bildene ga også viktig informasjon om tiden på intensiv.

En av deltakerne fortalte om da en eldre kvinne i familien så i dagboken: «Hun sliter litt med å lese, men hun sitter og ser på bildene av ektemannen. Selv om han ikke er på sitt beste, tror jeg det har vært veldig bra for henne.»

Dagboken hadde også blitt delt med familie og venner. Deltakerne følte at det var positivt å dele den med andre fordi de da kunne minnes den avdøde.

Enkelte i familien hadde blitt skjermet mot å se i dagboken – det var små barn eller eldre personer. Andre hadde ikke ønsket å se i dagboken, da de ønsket å huske pasienten sånn som han eller hun var.

Vitner om omsorg den siste tiden

Sykepleierne hadde informert om at det ble skrevet dagbok til pasienten, og at den kunne bidra til å hjelpe pasienten etter intensivoppholdet. Deltakerne var imponert over hvor nøyaktig sykepleierne hadde dokumentert i dagboken:

«Jeg synes de er ærlige. Hvordan været er. At familien har vært på besøk. Skriver litt om oss. Så hva som skjer, så kommer det frem at det er ganske alvorlig. Det visste vi jo, men at det står at de er ganske bekymret.»

Deltakerne var overbevist om at dagboken hadde hatt betydning for pasienten hvis vedkommende hadde overlevd, og at pasienten da ville vært svært takknemlig for å ha mottatt dagboken:

«Jeg bare ser i dagboka at de brydde seg. De skrev hver dag, og de skrev til ham. Om hva som skjedde. Hvis han hadde overlevd dette her, så tror jeg han hadde satt veldig pris på det, fordi de liksom snakket til ham gjennom ordene.»



«Sykepleiernes omsorg for pasientene ble tydelig ved å lese i dagboken.»

Deltakerne var usikre på om de hadde ønsket å skrive i dagboken hvis de hadde fått tilbud, fordi de følte det var nok å bare være til stede hos pasienten. En familie hadde fått utdelt ark som de skrev og tegnet på, som ble satt inn i dagboken av sykepleierne.

Sykepleiernes omsorg for pasientene ble tydelig ved å lese i dagboken. Pasienten framsto ikke bare som en pasient, men som et levende menneske. Det bidro til å skape trygghet hos de etterlatte i ettertid. En av deltakerne uttrykte det slik:

«Jeg har tenkt litt på det. Nå begynner jeg å gråte. Ja, det blir på en måte omsorg i sorgen. Det de skrev, skrev de på en sånn måte at de virkelig brydde seg om han som lå der. Selv om jeg ikke var der.»

Håndskrift og innhold gjorde det tydelig for deltakerne at det var ulike personer som hadde hatt omsorgen for pasienten. Denne variasjonen bidro til at dagboken fremsto som varm og personlig. Deltakerne syntes også det var betryggende å lese om alt som ble gjort for å redde pasienten.

Sykepleierne bidro til at pasienten skulle ha det best mulig i en håpløs situasjon, som en av deltakerne sa: «Det kommer jo ganske godt frem hva de prøver på. At de jobbet ganske hardt for å finne ut av ting. Det husker man godt i ettertid.»

Strukturerer en kaotisk tid

Under intervjuene kom det frem at deltakernes begrep om tid var forstyrret av pasientens sykdomsperiode, og at flere fortsatt hadde problemer med tiden.

Tiden på intensivavdelingen fremsto som kaotisk og forvirrende. Gjennom dagboken orienterte de seg om hendelsesforløpet. Det bidro til å skape en struktur på oppholdet og hjalp dem til en bedre forståelse av sykdomsperioden:

«Dagboken gir en bedre struktur på alt i en hektisk tid. Det er vanskelig å sette alt i et perspektiv etterpå. Hukommelsen er jo ikke akkurat det mest pålitelige verktøyet vi har. Spesielt ikke i en sånn stresset situasjon.»



«Gjennom dagboken prøvde de å skape orden i kaoset de opplevde.»

Deltakerne følte seg godt ivaretatt på sykehuset og fikk informasjon underveis av leger og sykepleiere. Problemet var at de glemte informasjonen like etterpå. Gjennom dagboken kunne de orientere seg om hvilken dag pasienten ble innlagt, når de tok røntgen, hvem som hadde vært på besøk og så videre.

Gjennom dagboken prøvde de å skape orden i kaoset de opplevde. Ved å systematisere de ulike hendelsene opplevde de en bedre kontroll over situasjonen:

«Nå går tiden litt i surr, altså. Fremdeles vet jeg ikke helt hvilken dag det er. Jeg ville egentlig ha et eller annet å plassere ting på, for jeg hadde glemt så mye av det som skjedde.»

De erfarte at dagboken bidro til å skape orden i det kaoset de opplevde i tiden etter dødsfallet.

Kanal for følelser

Dagboken ble også brukt til å åpne opp for følelser. Enkelte brukte den bevisst for å sørge. De visste at når de leste i dagboken, ville det åpne opp for undertrykte følelser.

En av deltakerne fortalte følgende: «Jeg vet jo resultatet. Jeg blir forferdelig trist og griner. Det er jo forferdelig lesning, men man har jo behov for å kjenne på den følelsen også.»

Etter som tiden gikk, ble familie og venner mindre opptatt av samtaler om avdøde. Deltakerne følte at de fortsatt hadde et behov for å sørge. Gjennom dagboken fikk de bekreftet hva de hadde vært gjennom og fikk legitimitet for at det fortsatt var tillatt å sørge. Deltakerne sa at de hentet støtte fra dagboken i sorgarbeidet:

«Ja, etter det jeg har erfart, er den kjempeviktig. Å kunne ta den frem når det begynner å bli litt tøft. Tankekjør, når jeg ikke får sove. Den hjelper, ja faktisk så blir jeg roligere. Da blir det ikke det kjøret med tankene: 'Hva gjorde jeg feil?」

For deltakerne bidro dagboken til at de fikk bedre kontroll på vanskelige følelser og tanker.

Diskusjon

Gjennom intervjuene var det tydelig at de etterlatte fortsatt var preget av sorg. Sorg er noe som rammer alle mennesker i løpet av livet, men for noen etterlatte er dødsfallet så traumatisk at det vil føre til nedsatt helse (20). Dødsfall på intensivavdelingene skjer som oftest akutt og uventet.

Studier viser at uventede dødsfall er vanskeligere å mestre, og etterlatte er derfor mer utsatt for PTSD (2). Denne studien viste at dagboken ble brukt som støtte i sorgprosessen og dermed bidro til at etterlatte fant ny mening i lidelsen (20).

Dagboken ble mottatt på ulike måter

Sorgprosessen fremtrer i mange ulike varianter. Reaksjoner etter dødsfall vil oppleves ulikt fra menneske til menneske, selv om selve tapet kan fremstå likt (21). Vår studie viste at deltakernes erfaringer hadde flere likhetstrekk, men at de hadde ulike erfaringer med dagboken.

Mottakelsen var etterlengt, men også en følelsesmessig påkjenning. En av deltakerne uttrykte at hun måtte begynne sorgprosessen på nytt. Det kan derfor være uheldig å motta dagboken uten psykologisk støtte (22). I nasjonale anbefalinger påpekes det at dagboken bør overleveres til de etterlatte sammen med informasjon (11).

Likevel uttrykte de etterlatte takknemlighet over at de kunne sette seg ned med dagboken alene, fordi det var en prosess å komme gjennom den. Å gjenoppleve minner kan føles påtrengende, og enkelte har behov for å holde avstand til dødsfallet for å klare dagliglivet (23).

I Norge får ikke pårørende se i dagboken under intensivoppholdet fordi den er en del av pasientjournalen (11). De etterlatte var derfor ikke forberedt på innholdet i dagboken, men alle hadde likevel lest i den. I studien til Johansson og medarbeidere (12) hadde kun fire av ni lest dagboken, selv om de kjente innholdet.

Tid kan være en avgjørende faktor for hvor mye deltakerne har lest i dagboken. I vår studie hadde deltakeren som ble intervjuet kortest tid etter dødsfallet, lest minst i dagboken.

Den akutte sorgen er mest fremtredende de første månedene etter dødsfallet, og ved traumatiske dødsfall vil etterlatte også ha behov for å beskytte seg selv mot påtrengende minner (24).

Fornektelse og unnvikelse er normale reaksjoner ved sorg, men kan også være et tidlig tegn på PTSD, som etterlatte etter pasienter fra intensivavdelingen står i fare for å utvikle (25).

Fotografier ble satt pris på

Alle deltakerne fremhevet at de syntes fotografiene var verdifulle fordi de ikke hadde egne fotografier av pasienten. Det bør likevel utvises forsiktighet med å bruke bilder i dagboken (14). Deltakerne i vår studie mente at bildene var plukket ut med omtanke, siden de ikke fremsto som skremmende.

Dagboken bidro til at etterlatte snakket om avdøde og dermed opprettholdt tilhørighet og bånd. I sorgprosessen er etterlattes innsats for å skape ny mening viktig for å mestre den nye livssituasjonen (21). Enkelte studier har også påpekt at å lese i dagboken kan føles som terapi og dermed redusere forekomsten av PTSD (1).



«Dagboken bidro til at etterlatte snakket om avdøde og dermed opprettholdt tilhørighet og bånd.»

Hukommelsessvikt er et vanlig symptom etter en traumatisk hendelse, og etterlatte har derfor behov for gjentatt informasjon (8). Deltakerne husket fortsatt svært lite av hendelsesforløpet, men dagboken dokumenterte nøyaktig og omsorgsfullt sykdomsforløpet til pasienten.

Studier viser at etterlatte trenger å forstå sykdomsforløpet og årsaken til dødsfallet for å kunne bearbeide det (26). Deltakerne i studien trakk frem omsorgen og det at alt ble gjort for å redde pasienten, som betydningsfullt.

Behovet for å vite at alt ble gjort for pasienten, blir fremhevet som noe av det viktigste i studier av etterlattes behov på intensivavdelingen (27).

Dagboken kunne hjelpe med å bearbeide traumer

Traumatiske opplevelser fra intensivperioden kan gi søvn- og konsentrasjonsproblemer, og skyld og selvbebreidelse kan opptre relativt ofte (24). En av deltakerne brukte dagboken bevisst mot søvnproblemene, slik at den bidro til å redusere tankekjør og skyldfølelse.

Studier viser at etterlatte synes det er vanskelig å snakke med andre om intensivperioden, men behovet for å snakke om dødsfallet er likevel til stede (28). Dagboken ble brukt som et redskap til å snakke med andre om intensivperioden.

Slik bruk bidro også til å strukturere det kaoset mange av deltakerne opplevde. Oppfølging av etterlatte er betydningsfullt og påvirker deres sorgprosess (26). En studie i Norge viser likevel at ikke alle intensivavdelinger tilbyr oppfølging av etterlatte (29).

Styrker og svakheter ved studien

Denne studiens hensikt var å gi bedre kunnskaper og mer forståelse for etterlattes opplevelser ved å gi dem en intensivdagbok etter pasientens død. Det var få deltakere i studien, men variasjonen i alder, kjønn og tilhørighet til pasienten ga likevel rike, varierte og nyanserte beskrivelser.

Studien ble styrket ved en åpen tilnærming, bevissthet rundt egen forforståelse og det at førsteforfatteren foretok alle intervjuene og transkripsjonene, som ga god kjennskap til intervjumaterialet.

Konklusjon og implikasjon for praksis

Dagboken ble brukt som trøst og støtte av de etterlatte i sorgprosessen. Informasjonen i dagboken hjalp dem med å strukturere den kaotiske tiden etter dødsfallet. Dagboken bidro videre til å skape mening i lidelsen og opprettholde et bånd til avdøde. Intensivavdelingene bør gi mer individuell oppfølging av etterlatte.

Dagbok til etterlatte fremstår som god praksis og bør prioriteres som et tilbud. Årlig dør mange pasienter på norske intensivavdelinger. Sorgprosessen til etterlatte bør derfor få mer oppmerksomhet i klinikken, men også i videre forskning.

Referanser

1. Jones C, Bäckman C, Capuzzo M, Egerod I, Flaatten H, Granja C, et al. Intensive care diaries reduce new onset post traumatic stress disorder following critical illness: a randomised, controlled trial. *Critical Care*. 2010;14(5):R168.
2. Gries CJ, Engelberg RA, Kross EK, Zatzick D, Nielsen EL, Downey L, et al. Predictors of symptoms of posttraumatic stress and depression in family members after patient death in the ICU. *Chest*. 2010;137(2):280–7.
3. Egerod I, Storli SL, Åkerman E. Intensive care patient diaries in Scandinavia: a comparative study of emergence and evolution. *Nursing Inquiry*. 2011;18(3):235–46.
4. Garrouste-Orgeas M, Perier A, Mouricou P, Gregoire C, Bruel C, Brochon S, et al. Writing in and reading ICU diaries: qualitative study of families' experience in the ICU. *Plos One*. 2014;9(10):e110146.
5. Ewens B, Chapman R, Tulloch A, Hendricks JM. ICU survivors' utilisation of diaries post discharge: a qualitative descriptive study. *Australian Critical Care*. 2014;27(1):28–35.
6. Roulin M-J, Hurst S, Spirig R. Diaries written for ICU patients. *Qualitative Health Research*. 2007;17(7):893–901.
7. Gjengedal E, Storli SL, Holme AN, Eskerud RS. An act of caring – patient diaries in Norwegian intensive care units. *Nursing in Critical Care*. 2010;15(4):176–84.
8. Nielsen A, Angel S. How diaries written for critically ill influence the relatives: a systematic review of the literature. *Nursing in Critical Care*. 2016;21(2):88–96.

9. Ullman AJ, Aitken LM, Rattray J, Kenardy J, Le Brocque R, Macgillivray S, et al. Intensive care diaries to promote recovery for patients and families after critical illness: a Cochrane Systematic Review. *International Journal of Nursing Studies*. 2015;52(7):1243–53.
10. Egerod I, Christensen D, Schwartz-Nielsen KH, Ågård AS. Constructing the illness narrative: a grounded theory exploring patients' and relatives' use of intensive care diaries. *Critical Care Medicine*. 2011;39(8):1922–8.
11. Storli SL, Gjengedal E, Eskerud RS, Holme AN, Synnevåg H. Nasjonale anbefalinger for bruk av dagbok til pasienter ved norske intensivavdelinger. Oslo: Norsk Sykepleierforbund; 2011. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/Content/795419/Nasjonale%20anbefalinger%20for%20bruk%20av%20dagbok.pdf> (nedlastet 18.08.2019).
12. Johansson M, Wåhlin I, Magnusson L, Runeson I, Hanson E. Family members' experiences with intensive care unit diaries when the patient does not survive. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*. 2018;32(1):233–40.
13. Bäckman CG, Walther SM. Use of a personal diary written on the ICU during critical illness. *Intensive Care Medicine*. 2001;27(2):426–9.
14. Combe D. The use of patient diaries in an intensive care unit. *Nursing in Critical Care*. 2005;10(1):31–4.
15. Bergbom I, Svensson C, Berggren E, Kamsula M. Patients' and relatives' opinions and feelings about diaries kept by nurses in an intensive care unit: pilot study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 1999;15(4):185–91.
16. Malterud K. *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. 4. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2017.
17. Kvale S, Brinkmann S, Anderssen TM, Rygge J. *Det kvalitative forskningsintervju*. 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2015.
18. Giorgi A. *The descriptive phenomenological method in psychology: a modified Husserlian approach*. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press; 2009.

19. Kentish-Barnes LN, McAdam AJ, Kouki AS, Cohen-Solal AZ, Chaize AM, Galon AM, et al. Research participation for bereaved family members: experience and insights from a qualitative study. *Critical Care Medicine*. 2015;43(9):1839-45.
20. Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Health outcomes of bereavement. *The Lancet*. 2007;370(9603):1960-73.
21. Hoppes S, Segal R. Reconstructing meaning through occupation after the death of a family member: accommodation, assimilation, and continuing bonds. *The American Journal of Occupational Therapy*. 2010;64(1):133-41.
22. Phillips C. Use of patient diaries in critical care. *Nursing Standard*. 2011;26(11):35-43.
23. Frivold G, Dale B, Slettebø Å. Family members' experiences of being cared for by nurses and physicians in Norwegian intensive care units: a phenomenological hermeneutical study. *Intensive & Critical Care Nursing*. 2015;31(4):232-40.
24. Sandvik O, Eriksen H, Bugge KE. *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget; 2003.
25. Siegel DM, Hayes CE, Vanderwerker BL, Loeth GD, Prigerson GH. Psychiatric illness in the next of kin of patients who die in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*. 2008;36(6):1722-8.
26. Kock M, Berntsson C, Bengtsson A. A follow-up meeting post death is appreciated by family members of deceased patients. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*. 2014;58(7):891-6.
27. Burr G. Contextualizing critical care family needs through triangulation: an Australian study. *Intensive & Critical Care Nursing*. 1998;14(4):161-9.
28. Mayer DD, Rosenfeld AG, Gilbert K. Lives forever changed: family bereavement experiences after sudden cardiac death. *Applied Nursing Research*. 2013;26(4):168-73.
29. Moi AL, Storli SL, Gjengedal E, Holme AN, Lind R, Eskerud R, et al. The provision of nurse-led follow-up at Norwegian intensive care units. *Journal of Clinical Nursing*. 2018;27(13-14):2877-86.

