

# MASTEROPPGAVE

Pårørendes opplevelse og erfaring med  
intensivdagboken når pasienten dør

Ann-Cathrin Melby



Masterprogram i helsevitenskap – studieretning Sykepleievitenskap  
Institutt for global helse og samfunnsmedisin  
Det medisinske-odontologiske fakultet

UNIVERSITETET I BERGEN

Vår 2018

# Forord

Denne masteroppgaven utgår fra masterstudiet i helsevitenskap ved Institutt for global helse og samfunnsmedisin ved Universitet i Bergen. Min interesse for intensivpasienten går mange år tilbake. Under utdannelsen som intensivsykepleier fikk jeg for første gang høre at det ble skrevet dagbok til intensivpasienten. Intuitivt mente jeg at dagboken måtte ha stor betydning for pasienten. Dette ble også tema for min avsluttende oppgave, og som ferdigutdannet intensivsykepleier ble jeg med i «dagbokgruppen» på avdelingen. I oppfølgingsamtaler med pasient og pårørende har jeg erfart hvor mye dagboken betyr for dem. Under møtene kunne jeg oppleve at pårørende snakket mer enn pasienten. Dette var til tider frustrerende, fordi dagboken var ment for pasienten. I ettertid har jeg derimot fått mer kunnskap om og innsikt i at pårørende lider vel så mye som pasienten både under og etter intensivoppholdet. Det førte til at jeg ble interessert i hvordan pårørende opplevde dagboken, og da spesielt etter at pasienten var død. Siden det fortsatt er lite forskning på dette området ønsket jeg å finne ut mer om dette.

Første dagen på universitet fikk jeg høre av en tidligere masterstudent at arbeidet med masteroppgaven ville gå i bølgedaler, og at man av og til hadde lyst til å gi opp. Hennes råd var da at jeg skulle ta en kaffekopp og puste dypt, og eventuelt gjenta prosedyren hvis det ikke hjalp. Det har til tider vært tungt og utfordrende å arbeide med masteroppgaven. Det må da sies at prosedyren til den tidligere studenten har vært fulgt flere ganger, med hell. Det har blitt mange kaffekopper med mine medstudenter. På den annen siden har det også vært givende, inspirerende og interessant. Samarbeidet med mine medstudenter har gitt læring for fremtiden. Jeg har fått anledning til å møte mange spennende forelesere, som har satt i gang refleksjoner omkring sykdom, kropp og helse.

Det er flere som skal takkes for at denne masteroppgaven ble gjennomført. Jeg er dypt takknemlig for de informantene, som midt oppi sorgen, bidro med sine opplevelser og erfaringer med dagboken etter at pasienten var død. Uten deres bidrag hadde ikke denne masteroppgaven vært mulig. Takk til ledelsen ved hjerteavdelingen på Haukeland Universitetssykehus, som innvilget studiestøtte. Deres økonomiske bidrag har gjort at jeg kunne gjennomføre dette masterstudiet. Takk til avdelingssykepleier Anne Åshild Herdlevær ved MIO (medisinsk intensiv og overvåkning) ved HUS. Din tilrettelegging av turnusen gjennom hele studietiden har vært til stor hjelp og helt nødvendig. Takk til Norsk sykepleierforbund for stipend til masterutdannelsen. Takk til alle studievenninner, som dro meg opp når jeg var nede. Uten dere hadde jeg sikkert gitt opp for lengst. Takk for alle kaffepauser med refleksjoner og diskusjoner, og samholdet vi har hatt. Det har vært to fantastisk år, selv om det til tider har vært svært utfordrende. Takk til hovedveileder professor Eva Gjengedal ved Institutt for global helse og samfunnsmedisin. Dine råd, oppmuntring og

faglige innspill har bidratt til at jeg har holdt fokus og arbeidet videre med masteroppgaven. Takk også til biveileder førsteamanuensis Asgjerd Litleré Moi ved Høgskolen på Vestlandet. Dine refleksjoner og innspill har vært av stor betydning. Sammen har vi tre hatt et spennende og fruktbart samspill. Tilslutt vil jeg takke min familie, som har holdt ut med meg disse to årene. Min mann Geir, og mine barn Lars Christian, Alice Marie og Grete Sofie. Jeg har til tider vært totalt fraværende. Takk for at dere har holdt fortet hjemme. Dere betyr alt for meg.

Bergen, mai 2018

Ann-Cathrin Melby

## DEL. 1

### Innhold

<b>1.0</b>	<b>Introduksjon</b> .....	1
1.1	Bakgrunn .....	1
1.2	Teoretisk forankring .....	4
1.2.1	Sorgteori .....	4
1.2.2	Mestringsteori .....	6
1.4	Tidligere forskning på området .....	7
<b>2.0</b>	<b>Hensikt og problemstilling</b> .....	10
2.1	Hensikt med masteroppgaven.....	10
2.2	Problemstilling .....	10
<b>3.0</b>	<b>Metodologi og metode</b> .....	11
3.1	Fenomenologi .....	11
3.2	Valg av forskningsdesign .....	12
3.3	Utvalg.....	12
3.4	Datainnsamling .....	13
3.5	Analyse.....	15
3.6	Etiske aspekter.....	16
<b>4.0</b>	<b>Presentasjon av studiens funn.</b> .....	18
4.1	Å motta dagboken en delt opplevelse.....	18
4.2	Dagbokens betydning i sorgprosessen .....	18
<b>5.0</b>	<b>Diskusjon</b> .....	21
5.1	Diskusjon av funn.....	21
5.2	Metodediskusjon .....	25
<b>6.0</b>	<b>Konklusjon og implikasjoner for praksis</b> .....	27
	Litteraturliste.....	28

## **DEL 2. Artikkel**

### **Vedlegg:**

- 1.** Retningslinjer for artikkel
- 2.** Intervjuguide
- 3.** Søknad REK
- 4.** Søknad NSD
- 5.** Informasjonsskriv til avdelingsdirektør
- 6.** Informasjonsskriv til klinikkdirektør
- 7.** Informasjonsskriv til informanten

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** Studier viser at pårørende til intensivpasienten står i fare for å utvikle angst, depresjon eller posttraumatisk stress-syndrom. Å motta dagboken fra intensivoppholdet har vist å ha en positiv effekt på både pasient og pårørende. Få studier ser på pårørendes erfaring med intensivdagboken når pasienten dør.

**Hensikt:** Formålet med studien var å få mer kunnskap om hvordan pårørende erfarer og opplever intensivdagboken etter at pasienten er død.

**Metode:** Studien bygget på et kvalitativt design, med en fenomenologisk tilnærming. Informantene ble hentet fra tre avdelinger ved et universitetssykehus. Datainnsamlingen ble utført ved dybdeintervju av fem informanter og en e-post fra en informant, 6-18 måneder etter pasientens dødsfall. Intervjuene ble tatt opp på lydfil og transkribert av forskeren. Analysen ble utført ved hjelp av Giorgis deskriptive analysemetode. Resultatene vil bli diskutert ved hjelp av Antonovskys mestringsteori; opplevelse av sammenheng, sorgteori og tidligere forskning.

**Resultater:** Informantene var alle rammet av sorg. De brukte dagboken for å mestre tiden etter at pasienten var død. Dagboken var etterlengt, men også en følelsesmessig påkjenning. Bildene i dagboken opplevdes sterke og verdifulle. Gjennom å lese i dagboken opplevde pårørende sykepleiernes omsorg ovenfor pasienten, noe som betød mye. Dagboken ble brukt til å strukturere en kaotisk tid og ga mulighet for å ventilere følelser. Informantene mente også at den var et verdifullt minne over pasientens siste dager.

**Konklusjon:** Dagboken hjalp etterlatte til å mestre sorgen og bidro til en opplevelse av sammenheng etter at en av deres kjære var død.

**Nøkkelord:** Intensivdagbok, etterlatte, fenomenologi, mestre, opplevelse av sammenheng

## **Abstract**

**Background:** Research has shown that families of intensive care patients, are at risk of developing anxiety, depression and post-traumatic stress disorder. Moreover, diaries written for the patients in intensive care have shown positive effects on both patients and their relatives. Little is known on how relatives experience the diary when the patient dies in an intensive care unit.

**Purpose:** The aim of this study was to increase the understanding and knowledge on how relatives experience the ICU diary after the patient has died.

**Method:** A descriptive qualitative study with a phenomenological approach was used. Participants were invited from three intensive care units at a university hospital in Norway. Data collection was conducted through in-depth interviews with five participants and a written e-mail from one informant, 6-18 months after the patient's death. All interviews were audio taped, transcribed, and analyzed by Giorgis descriptive phenomenological method. The results were discussed by using Antonovskys theory of sense of coherence, grief theory and with reference earlier research.

**Results:** The participants were all in grief. The diary was most wanted, and it was used as comfort and support. Receiving the diary felt emotionally distressing, even though the participants would not have missed it. The pictures were experienced as strong but valuable. The nursing care for the patient was experienced trough reading the diary. The diary helped relatives to structure a chaotic time and to ventilate feelings. The participants experienced the diary as giving valuable memories of the patient's last days.

**Conclusion:** The diary helped the bereaved to cope with the grief and to made a sense of coherence after the death of their beloved.

**Keywords:** Intensive care diary, bereaved, sense of coherence, cope, phenomenology

## 1.0 Introduksjon

Å være pårørende til intensivpasienten som lider av akutt og kritisk sykdom er krevende. De opplever kaos, usikkerhet og redsel omkring sykdomsforløpet og fremtiden. Forskning har vist at pårørende står i fare for å utvikle angst, depresjon og posttraumatisk stressreaksjon (PTSD) etter at pasienten har blitt utskrevet eller dør (Gries et al., 2010). Det er derfor en økende interesse for hvordan helsepersonell kan bidra til å hjelpe pårørende til intensivpasienten. Ett tiltak for å hjelpe pasienten i etterkant av intensivoppholdet er at sykepleiere skriver dagbok for pasienten. I Norge anbefales det at pårørende får dagboken når pasienten dør, fordi det antas at den kan være til hjelp i tiden etter dødsfallet, men det foreligger lite forskning på området (Storli, Gjengedal, Eskerud, Holme, & Synnevåg, 2011). Mitt prosjekt tar derfor sikte på å frembringe mer kunnskap om hvordan pårørende opplever og erfarer intensivdagboken etter at pasienten er død.

Masteroppgaven består av en introduksjonsdel og en artikkel. I introduksjonsdelen blir det redegjort for tidligere forskning og aktuell teori. Deretter følger en utfyllende metodebeskrivelse. Studiens funn vil kun bli beskrevet kort i introduksjonsdelen og redegjort for mer utfyllende i artikkelen. I og med at resultatene viser at dagboken hjalp pårørende i mestring av sorgen etter dødsfallet ble det naturlig å drøfte dem i lys av sorg- og mestringsteori. Siden artikkelens rammer ikke tillater omfattende diskusjon har jeg valgt å fordele tema i diskusjonen mellom de to delene. I introduksjonsdelen diskuteres funnene ved hjelp av Antonovskys mestringsteori om opplevelse av sammenheng, og tidligere forskning. Deretter foretar jeg noen metodekritiske refleksjoner, der styrker og svakheter ved prosjektet drøftes. Introduksjonen avsluttes med en oppsummerende konklusjon og implikasjoner for praksis. I oppgavens andre del presenteres artikkelen, der funnene blir diskutert med sorgteori og tidligere forskning. Artikkelen er skrevet i tråd med retningslinjene til Sykepleien Forskning (Vedlegg 1).

### 1.1 Bakgrunn

Årlig innlegges 15 000- 16 000 pasienter norske intensivavdelinger, av disse dør ca. 1600. Tallet på dødsfall er høyere på en intensivavdeling enn vanlig sengepost, fordi pasientene som



blir innlagt er akutt og kritisk syk (Buanes & Kvåle, 2018). Bak disse dødstallene befinner det seg mange pårørende, som er i sjokk og sorg. Forskning viser at flere av pårørende vil utvikle angst, depresjon og PTSD (Ullman et al., 2015). Hvilken mulighet har vi som intensivsykepleier til å hjelpe dem?

Flere sykepleieteoretikere understreker sykepleiernes ansvar overfor pårørende (Kirkevold, 1998). Også i Norsk sykepleieforbunds (NSF) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere er pårørende viet et eget avsnitt der det understrekes at pårørende skal behandles med respekt og omsorg (NSF, 2011). Dette er naturlig nok særlig viktig i en intensivavdeling hvor pårørende er i en svært sårbar situasjon. Pårørende til den akutt og kritisk syke pasienten som innlegges i en intensivavdeling møter et høyteknologisk miljø, med spesialutdannet personell. I rollen som intensivsykepleier er den terapeutiske relasjonen til pårørende viktig. Intensivsykepleie defineres som følger:

*«Intensivsykepleie er spesialisert sykepleie av akutt og kritisk syke pasienter, som har manifest eller potensiell svikt i vitale funksjoner. Intensivsykepleie innebærer å delta aktivt i prosessen mot å gjenopprette pasientens helse eller legge til rette for en verdig død. Målet med intensivsykepleie er å etablere en terapeutisk relasjon med intensivpasienter og deres pårørende, å styrke pasientens fysiske, psykiske, sosiale og åndelige kapasitet med forebyggende, behandlende, lindrende og rehabiliterende tiltak» (Gulbrandsen & Stubberud, 2015, p. 43).*

Intensivavdelingen har teknisk utstyr til rådighet for å behandle pasienter, som har svikt i en eller flere organsystemer der respirasjonssvikt er den mest vanlige og respiratorbehandling ofte nødvendig. Dette er ressurskrevende, og pasienten har derfor en intensivsykepleier hos seg kontinuerlig (Gulbrandsen & Stubberud, 2015). Pasienter som blir innlagt på intensivavdeling husker i ettertid gjerne bare bruddstykker av det som har skjedd under oppholdet. Det er ikke uvanlig at pasientene kan utvikle depresjon, angst og PTSD (Garrouste-Orgeas et al., 2012; Jones, Bäckman, & Griffiths, 2012). På begynnelsen av 90-tallet begynte man derfor å skrive dagbok til intensivpasienten ved flere intensivavdelinger i Skandinavia. I Norge var Ullevål Universitetssykehus først ute med å skrive dagbok til intensivpasienten. Ønsket var at dagboken skulle bidra til at pasienten i ettertid fikk en bedre forståelse av tiden på intensiv og slik bearbeide opplevelsene (Egerod, Storli, & Åkerman,

2011; Holme, Gjengedal, Eskerud, & Storli, 2010). I 2011 kom Nasjonale anbefalinger for bruk av dagbok ved norske intensivavdelinger. Anbefalingene ble utarbeidet på bakgrunn av en studie der rutiner rundt dagbokskrivning ved norske intensivavdelinger ble kartlagt (Gjengedal, Storli, Holme, & Eskerud, 2010). Gjennom dagbokskrivning har intensivsykepleieren prøvd å skape en terapeutisk kontakt med pasienten, og etter hvert pårørende. Tradisjonelt er det sykepleierne som skriver i dagboken, men i andre land er det åpnet opp for at pårørende kan lese og skrive i dagboken (Garrouste-Orgeas et al., 2014; Johansson, Hanson, Runeson, & Wåhlin, 2014). I Norge er dagboken en del av pasientens journal og regnes derfor som pasientens eiendel. Selv om pårørende er mye til stede under intensivoppholdet, har de derfor ikke tilgang til å lese i dagboken. Men pårørende kan få egne ark å skrive eller tegne på, men må da huske på at sykepleierne kan lese dette. Sykepleierne skriver om dagligdagse hendelser for pasienten, og prøver å sette seg inn i pasientens situasjon og reaksjoner, gjennom en åpen og undrende holdning. I tillegg til tekst settes det ofte inn fotografier, som kan bidra med å oppklare ulike situasjoner som pasienten har vage eller uklare minner om. Det anbefales å ha bilder av pasienten i dagboken, også sammen med pårørende, men da etter samtykke fra pårørende. Pårørende får tilbud om dagboken hvis pasienten dør, på grunn av tilbakemeldinger om at dagboken betyr mye for pårørende i sorgprosessen (Storli et al., 2011).

Også lovverket vektlegger sykepleierens ansvar for pårørende. Lov om pasient- og brukerrettigheter 2.juli 1999 nr.63. jfr. § 3-3. gir pårørende rett til innsyn i pasientens journal når pasienten dør (Syse, 2009). Dagboken blir i dag sett på som en del av pasientens journal. Følgelig er det i tråd med lovverket at dagboken blir tilbudt pårørende etter at pasienten er død. Dagboken bør fortrinnsvis overleveres til pårørende i en samtale om hva den inneholder (Storli et al., 2011). Utviklingen i bruken av dagbok går i retning av at flere pårørende vil bli tilbudt dagbok etter at en av deres kjære er død i en intensivavdeling. Fortsatt finnes det svært lite forskning om deres opplevelse av dagboken. Økt forståelse for pårørendes opplevelse og erfaring med «intensivdagboken» etter at pasienten er død, vil derfor kunne være til hjelp for intensivsykepleiere i arbeidet med dagboken. På sikt vil dette forhåpentligvis bedre oppfølging av pårørende.

## 1.2 Teoretisk forankring

I kvalitative prosjekter blir den teoretiske referanserammen utviklet underveis, siden dataene gir retning for hvilken teori som kan belyse studiens funn (Malterud, 2011). Funnene i denne studien viser hvordan pårørende, som alle var sterkt preget av sorg, forsøkte å mestre tiden etter at pasienten var død. Det er derfor nærliggende å inkludere både sorg- og mestringsteorier for å belyse empirien.

### 1.2.1 Sorgteori

I artikkelen er det valgt å se på sorgteori opp mot studiens resultater, siden de etterlatte var preget av sorg. Det har de siste tiårene vært en sterk økning i studier og faglitteratur som prøver å forklare, vise, identifisere osv. hva sorg består av hos sørgende, men beskrivelsene er ikke entydige. Dette viser hvor vanskelig det er å beskrive fenomenet sorg. En vid definisjon på fenomenet er: *Sorg er reaksjoner på betydningsfulle tapsopplevelser* (Sandvik, Eriksen, & Bugge, 2003, p. 16). Det vil si tap som påvirker en persons livssituasjon, og syn på livet. Reaksjoner på sorg varierer fra person til person. Det kan være ulike tankereaksjoner som konsentrasjonsvansker, svekket hukommelse, ulike måter å eventuelt å finne mening med tapet på, samt følelsesmessige reaksjoner som sinne, tristhet og skyldfølelse. Fysiske reaksjoner kan blant annet være søvnløshet og tretthet. Det opptrer også atferdsmessige forandringer, som unngåelse eller oppsøking av ting som forbinder personen med tapet. Dessuten kan sorgen påvirke personens relasjon til andre mennesker (Sandvik et al., 2003). Hendelsesforløpet omkring tapet har også betydning for hvordan personen mestrer sorgen. Skjedde dødsfallet brått eller var det et forventet, kunne det eventuelt vært unngått? Hvilken livssituasjon personen er i når dødsfallet skjer, spiller også inn. Dersom det er et traumatisk dødsfall med uklarheter omkring hendelsen, står personen i fare for å utvikle komplisert sorg. Det finnes flere forskjellige sorgteorier. På grunn av oppgavens begrensning har jeg valgt å dele sorgteorier inn i to ulike hovedtilnærminger, klassiske og nyere sorgteori. Klassisk sorgteori danner bakteppe for nyere sorgteori, som er mest relevant for studien.

Klassisk sorgteorier: Den klassiske sorgteorien som har hatt størst betydning for behandlere helt frem til i dag, er teorien til Sigmund Freud om «mourning and melancholia». Teorien

utgår fra hans arbeid med deprimerte mennesker. Freud beskriver sorg som en prosess der den sørgende må løsrive seg fra de følelsesmessige og kognitive båndene til avdøde (Freud, 1922). Dette vil kreve arbeid av den sørgende i en tidsbegrenset periode, såkalt sorgarbeid (Trauerarbeit). De etterlatte må gjøre en aktiv innsats for å komme igjennom sorgen og på den måten gjenvinne normal aktivitet (Furnes, 2008). Freud mente at menneske kun har en begrenset mengde energi. Dersom den sørgende ikke forflytter energien vekk fra sorgen, vil dette føre til at de utvikler depresjon (Sandvik et al., 2003). Erich Lindemann (1944) bygget mye av sin forståelse av sorg på Freuds teori, men også på funn fra empiriske studier av etterlatte etter en brannkatastrofe. Hovedtrekkene ved både Freuds og Lindebergs forståelse er at sorg er tidsavgrenset, og at sorgarbeidet bør være avsluttet innen et år, slik at de sørgende kan gjenoppta sine normale funksjoner. Den sørgende må legge sorgen bak seg, og løsrive seg fra avdøde følelsesmessig og tankemessig (Sandvik et al., 2003).

Nyere sorgteori: Nyere sorgstudier viser at sorgprosessen ikke forløper så lineært, som tidligere antatt. Den viser også at sorgen har mange ulike uttrykk og veksler i intensitet gjennom forløpet. Man har også fokus på de etterlattes tilpasninger og hvordan de finner mening i sin nye livssituasjon. Sorgprosessens hensikt er ikke nødvendigvis å bryte tilknytningen til avdøde, men heller at minnene etter avdøde blir sett på som en ressurs for den sørgende (Furnes, 2008). I denne tenkningen er det særlig to utfordringer de etterlate må forholde seg til. For det første må de tenke igjennom hvordan de skal opprettholde båndene til avdøde ved for eksempel ritualer, minner og gravplass. Dessuten må de tenke igjennom hvordan de best kan leve videre. Dette er en dynamisk prosess, som pendler frem og tilbake. Noen mestringsstrategier fungerer der og da, mens andre fungerer over tid. Sorgen varierer i intensitet, og en del av sorgen vil berøre de sørgende livet ut. De etterlatte må prøve å finne mening i livet, som igjen kan føre til personlig vekst (Sandvik et al., 2003).

Ifølge Cullberg and Hambro (1981), opplever etterlatte akutte kriser når de havner i en livssituasjon hvor tidligere erfaringer og reaksjoner ikke er tilstrekkelig for å beherske hendelsen. Selv om de er enig i at sorgprosessen ikke nødvendigvis alltid følger visse mønster eller faser, hevder de at det fins noe felles for alle som opplever sorg. De skisserer fire mulige faser, som kun er en rettleiding for hvordan en krise kan oppleves. Inndelingen er skissert i fire deler, men det er ikke ensbetydende med at de etterlatte må gå igjennom alle fasene i

samme rekkefølge. Noen ganger kan en av fasene mangle eller de kan pendle frem og tilbake i mellom fasene. Først kommer «sjokkfasen», som varer fra timer til dager. Deretter kommer reaksjonsfasen, som varer fra dager/uker til måneder. Etter hvert begynner den sørgende å bearbeide sorgen og forsøker å finne mening i tapet. Deretter følger nyorienteringsfasen der den sørgende lever videre med «arrene» opplevelsen har gitt. Til slutt beskrives reorienteringsfasen hvor man igjen kan knytte nære relasjoner til andre mennesker (Cullberg & Hambro, 1981).

### 1.2.2 Mestringsteori

I denne studien vil Aron Antonovsky sin teori om opplevelse av sammenheng bli benyttet. Antonovsky publiserte i 1979 en teoretisk modell for sammenhengen mellom stress, mestring og helse (Antonovsky, 1996). Utgangspunktet for modellen var hans undring over at noen mennesker holdt seg friske, mens andre ble syke, når de ble utsatt for stressfulle situasjoner og opplevelser. Hans første studie ble utført på kvinner som hadde overlevd i konsentrasjonsleir under 2. verdenskrig og allikevel mestret livet etterpå (Eriksson & Lindström, 2008). Dette ledet til at Antonovsky flyttet fokuset vekk fra den patologiske tilnærming til helse og til mestringsmekanismer, fra patogenese til salutogenese (Antonovsky, 1993). Han mente at helse er nært knyttet opp mot vår opplevelse av sammenheng i livet. Det vil si hvorvidt vi opplever og håndterer hverdagen som begripelig og meningsfull, på tross av stress og spenning. Han var videre opptatt av hvilke faktorer mennesker tar i bruk for å fremme og bevare helse. Disse faktorene kalte han for «generalized resistance resource» (GRRs) eller på norsk, generelle motstandsressurser. Felles for disse faktorene er opplevelsen av sammenheng. Dette ledet til teorien om «sense of coherence» (SOC) eller på norsk opplevelse av sammenheng (OAS). Antonovsky definisjon på OAS:

*«OAS er en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller, og disse kravene er utfordringer det er verdt å engasjere seg i» (Antonovsky, 2012, p. 41).*

Styrken på en persons OAS gjenspeiler personens mulighet for å møte ytre stressfaktorer med håndterbarhet, meningsfullhet og begripelighet. Med håndterbarhet menes en persons mulighet og evner til å takle stress og de vanskeligheter han eller hun møter. Opplever personen at han har nok ressurser til å takle de utfordringer han står ovenfor i livet? Har personen nok kunnskap, ferdigheter eller en sosial rolle, som gjør at han er vant til å mestre uforutsigbare hendelser? Ved begripelighet menes at personen tror på at han eller hun har tilgjengelige ressurser til å møte utfordringer. Personen opplever situasjonen som ordnet, sammenhengende og at han er tilstrekkelig informert, slik at selve opplevelsen fremstår begripelig. Gjennom meningsfullhet opplever personen livet som meningsfullt og synes det er verdt å møte nye utfordringer. Det gir mening for personen, både emosjonelt og kognitivt, å hente frem ressurser og engasjement for å mestre vanskelige utfordringer i livet (Antonovsky, 1996). Styrken på OAS har altså betydning for hvordan en person møter stressfulle utfordringer. Har en person høy score på OAS er det sannsynlig at han har flere ressurser til å møte og takle utfordringer i livet. Antonovskys teori ser på menneskenes egne ressurser for å takle stress og vanskelige utfordringer i livet (Eriksson & Lindström, 2008). Teorien er derfor relevant i forhold til studiens resultater, fordi det er ønskelig å fokusere på pårørendes egne forutsetninger for å mestre stress etter intensivperioden.

#### 1.4 Tidligere forskning på området

Det er gjort flere systematiske søk på tidligere forskning. Det første søket ble foretatt i forbindelse med skriving av prosjektplan våren 2017. Det er søkt i PubMed, CINHAL og Cochrane. Det er brukt MeSH term i PubMed og CINHAL headings i CINHAL. Søkeordene som er brukt er: «intensiv care unit (MESH) OR ICU OR Intensiv care», «Documentations, diary (MESH) OR diaries» og «relatives (MESH) OR next of kind OR family». Det er søkt i alle tre søkekategoriene. Det ga et treff i PubMed på 92 artikler ved søk på alle kategoriene. Ved søk på alle kategoriene i Cinhal ble det funnet 101 artikler. Siste litteratursøket ble fortatt våren 2018.

En systematisk gjennomgang av artiklene viser at tidligere studier har hatt mest fokus på pasient og pårørende, og lite på pårørende alene. Artiklene som ikke var relevant for studien,

ble forkastet. Disse artiklene handlet om barn, sykepleiernes erfaringer, pasientens erfaringer osv. Tilslutt ble tretten artikler inkludert i prosjektet. Disse artiklene belyser temaet hvordan pårørende opplever eller erfarer intensivdagboken, sammen med pasienten eller alene. Litteraturen viser at det ikke bare er pasienten som blir rammet når han blir innlagt på intensivavdelingen. Pårørende opplever også stress og kaos. Flere studier viser at dagboken mest sannsynlig har en positiv effekt på pasient og pårørende. Dagboken kan bidra med å redusere angst, depresjon og PTSD (Garrouste-Orgeas et al., 2012; Jones et al., 2010; Jones et al., 2012). I en Cochrane studien fant man at dagboken signifikant reduserte PTSD hos pårørende (Ullman et al., 2015). Nielsen og Angel (2016) har gjort en systematisk gjennomgang av tidligere studier på dagbokens betydning for pårørende til intensivpasienten. De fant at dagboken bidro til at pårørende fikk en bedre forståelse av intensivperioden og dermed lettere mestret tiden etterpå.

Studier som har hatt fokus på en praksis der pårørende får anledning til å skrive og lese i intensivdagboken mens pasienten er innlagt, viser at de opplever støtte i det sykepleierne har skrevet (Ewens, Chapman, Tulloch, & Hendricks, 2014; Roulin, Hurst, & Spirig, 2007). En studie rapporterer også at dagboken bidro til å forandre pårørendes opplevelse av den «instrumentelle» intensivavdelingen. Innholdet i dagboken bidro til at intensivavdelingen fremsto mer menneskelig (Garrouste-Orgeas et al., 2014). Gjennom å skrive i dagboken får pårørende mulighet til å uttrykke emosjonelle følelser for pasienten. De uttrykte ofte følelsene annerledes enn helsepersonell. Følelsene var sterkere, og vekslet mellom håp og håpløshet. Helsepersonell hadde en mer optimistisk tilnærming til pasientens utfall (Johansson et al., 2014; Garrouste-Orgeas et al., 2014). I tiden etter utskrivelse brukte pårørende dagboken til følelsesmessig støtte for pasienten og seg selv (Egerod et al., 2011). Den generelle tilbakemeldingen på dagbok fra pasient og pårørende er positiv, på tross av dens emosjonelle påkjenning.

Gjennomgangen av studier viser kun fire artikler som sier noe om etterlatte til intensivpasienten. I tre av disse studiene ble det sendt ut spørreskjema til pårørende, en studie var kvalitativ, der datasamlingen ble gjort med intervju. Bergbom, Svensson, Berggren og Kamsula (1999) undersøkte hvordan pårørende og pasienten opplevde dagboken. De inkluderte fire pårørende etter at pasienten var død. Pårørende mottok et spørreskjema med

fem lukkede og to åpne spørsmål. Denne studien viste at dagboken hjalp pårørende til å ta opp igjen hverdagslivet etter at en av deres nærmeste var død. Dagboken bidro til at de lettere aksepterte hva som hadde skjedd, og at de forsto hvor syk pasienten hadde vært. Pårørende sa også at dagboken hjalp dem å takle sorgen. I studien til Combe (2005) ble fem pårørende tilbudt dagboken etter at pasienten var død. Fire pårørende ønsket dagboken og var svært takknemlig for den. Dagboken bidro til at de hadde noen konkrete minner fra pasientens siste dager på intensivavdelingen. I en annen studie ble det sendt ut spørreskjema til 10 etterlatte. Resultatet fra deres studie var at dagboken hjalp pårørende til å mestre dødsfallet (Bäckman & Walther, 2001). I den kvalitative studien til Johansson, Wåhlin, Magnusson, Runeson, og Hanson (2017) hadde pårørende lest og skrevet i dagboken under intensivoppholdet. Studien viste at pårørende etter dødsfallet opplevde at dagboken bidro til å bygge bro mellom fortid og nåtid, og dermed gjorde at tiden på intensivavdelingen ble mer forståelig. Dette førte igjen til at pårørende bedre mestret tapet av deres kjære.

Anbefalingene i Norge er at pårørende bør få «intensivdagboken» etter at pasienten er død, fordi man i praksis har fått tilbakemeldinger om at dette betyr mye i sorgarbeidet (Storli et al., 2011). Siden pårørende i Norge ikke har anledning til å lese i dagboken under intensivoppholdet er de uvitende om innholdet når de mottar den. Hvordan dette påvirker de etterlatte har vi ingen kunnskap om. Flere forskere etterlyser mer kunnskap om pårørendes opplevelse og erfaring med «intensivdagboken». Denne kunnskapen er helt nødvendig for bedre ivaretagelse av pårørende i fremtiden.



## 2.0 Hensikt og problemstilling

### 2.1 Hensikt

Hensikten med denne studien var å få mer kunnskap om hvordan pårørende opplever og erfarer intensivdagboken etter at pasienten er død. Denne kunnskapen kan være nyttig for intensivsykepleiere i deres arbeid med dagboken, fordi den gir innsikt i hvordan pårørende opplever situasjonen og hva de har behov for etter at pasienten er død. På sikt vil dette også kunne bidra til at etterlatte får bedre oppfølging i sorgprosessen og mer hjelp til å finne mening i lidelsen.

### 2.2 Problemstilling

Hvordan opplever og erfarer pårørende «intensivdagboken» etter at pasienten er død?

- Hvordan opplever pårørende å motta dagboken?
- Hvilken betydning har dagboken for pårørende?

## 3.0 Metodologi og metode

Valg av metode henger sammen med studiens hensikt og problemstilling. I denne studien er det valgt kvalitativ design, fordi jeg ønsker kunnskap om pårørendes opplevelser og erfaring med intensivdagboken etter at pasienten er død. Kvalitative metoder blir ofte valgt når man ønsker å forstå og beskrive menneskelig erfaring og opplevelser. Studien bygger også på en fenomenologisk tilnærming, siden fenomenologien gir tilgang til menneskers livsverden (Malterud, 2011).

### 3.1 Fenomenologi

Fenomenologien har hatt stor betydning som filosofi for helsefag de siste årene. Grunnleggeren av den fenomenologiske bevegelsen er Edmund Husserl (1859-1938). Ordet fenomen betyr «*det som viser seg*» (Bengtsson, 2006, p. 16). Dette er selve grunnstammen i fenomenologien, man ønsker å undersøke hvordan fenomenet viser seg for subjektet. Husserl presenterte også slagordet «tilbake til tingene selv». Dette var en kritikk mot tidligere måter å søke etter kunnskap, der man hadde oversett betydningen av den menneskelige livsverden (Bengtsson, 2006). Livsverden er den verden som mennesker lever i til daglig, og ikke reflekterer over eller vurderer, men tar for gitt. Ved å beskrive den umiddelbare og ureflekterte erfaringen, vil man kunne få innsikt i fenomenets variasjon og bredde, slik det fremtrer for mennesket i dets livsverden (Zahavi, 2003). For å få tilgang til de umiddelbare erfaringene utviklet Husserl begrepet epoché eller fenomenologisk reduksjon. Det vil si at man må sette parentes rundt tidligere forforståelse og forsøke å være så åpen som mulig i møte med fenomenet en vil studere (Bengtsson, 2006).

Fenomenologiske forskere studerer fenomen hos de som har erfart det, fordi man tror at de besitter betydelig mengder kunnskap om fenomenet. Spesielt viktig er dette når det kommer til fenomen som er lite undersøkt eller dårlig begrepsavklart, fordi meningsaspektet ved fenomenet ikke vil komme til syne ved å undersøke fenomenet objektivt. Det er informantenes tillagte mening ved erfaringen eller opplevelsen, som er i fokus (Polit & Beck, 2017). For å kunne utvikle kunnskap om hvordan pårørende opplever og erfarer dagboken etter at pasienten er død, var det nødvendig å spørre dem. I møtet med pårørende måtte jeg prøve å stille meg åpen for deres varierte erfaringer med dagboken.

### 3.2 Valg av forskningsdesign

Valg av metode henger sammen med hvilken problemstilling en vil få svar på. Dette forutsetter kunnskap om de ulike metodene og deres forutsetninger (Giorgi, 2009). Kvalitativ metode bygger på en systematisk innhenting og tolkning av skriftlig materiale, som er produsert ved hjelp av intervju eller observasjon. Denne metoden blir brukt når man vil forstå meningen ved et fenomen, som er opplevd eller erfart av informanten (Malterud, 2001). I denne masteroppgaven ønsket jeg å undersøke hvordan pårørende opplever og erfarer intensivdagboken etter at pasienten er død. Det var derfor mest hensiktsmessig å benytte et kvalitativt design. Kvalitative metode blir ofte brukt når man ønsker å belyse områder der det foreligger lite forskning. En er da avhengig av å gå direkte til informanten for å få svar på hvordan han eller hun opplever eller erfarer fenomenet. Kvalitative metoder har til hensikt å beskrive og belyse erfaringer, opplevelser, holdninger eller karaktertrekk og å gå i dybden på slike fenomen (Polit & Beck, 2017). Det kvalitative forskningsintervjuet gir forskeren tilgang til informantens livsverden. Fokuset er rettet mot menneskelige aspekter som tenkning, læring, viten og måten vi forstår oss selv som menneske. Dette er en motsetning til den «tekniske» måten å studere menneske på (Kvale, Brinkmann, Anderssen, & Rygge, 2015).

### 3.3 Utvalg

Utvalgsstrategi i kvalitative studier har som mål å rekruttere informanter som kan bidra med rikelig og varierte data. Variasjon i datamaterialet gjør det enklere å se hva som er invariant og dermed øke overføringsverdien. Prosjektet har et strategisk

utvalg av informanter for å belyse problemstillingen i variasjon og bredde (Malterud, 2011). Det var derfor ønskelig å få tak i informanter som kunne gi en variert beskrivelse av erfaringer med dagboken for å få belyst problemstillingen best mulig. Jeg håpet derfor på å få data fra pasientens ektefelle, foreldre, barn eller søsken, helst med spredning i alder og kjønn.

Antall informanter i fenomenologiske studier er ofte lavt. Det mest vanlige er ti eller færre (Polit & Beck, 2017). I denne studien var det ønskelig med fire til syv informanter. Deltakerne ble rekruttert fra tre intensivavdelinger ved et universitetssykehus. Inklusjonskriteriene var at informanten hadde fått dagbok etter at pasienten var død og var over 18 år. En kontaktperson

ved hver avdeling var behjelpelig med rekruttering av informanter. Kontaktpersonene sendte ut forespørsel til nærmeste pårørende om deltagelse 6-18 måneder etter at pasienten var død. Dette ble valgt ut fra at jeg ikke ønsket å forstyrre pårørende tidlig i sorgprosessen (Baumhover & May, 2013). Samtidig ønsket jeg at det ikke skulle ha gått for lang tid siden pårørende mottok dagboken, slik at informantene husket best mulig hvordan de hadde opplevd og erfart dagboken. Invitasjon til og delta ble sendt ut tidlig høsten 2017 i to omganger. Etter den første utsendelsen med forespørsler om deltagelse, meldte det seg kun en informant. Tiden fra dødsfallet til denne informanten mottok invitasjonen var kortere enn hos de resterende informantene. Ved andre utsendelse meldte de andre fem informantene seg.

Pårørende etter pasienter som ikke overlever intensivbehandlingen, er en veldig sårbar gruppe. Det tok derfor tid å få rekruttert nok informanter. I denne studien deltok tre menn og tre kvinner i alder mellom 35-55 år. De hadde ulike relasjoner til den avdøde; ektefelle, kjæreste, foreldre og barn. Pasientene hadde ulike diagnoser, og var innlagt på forskjellige intensivavdelinger. De hadde også hatt varierende liggetid på intensivavdelingen, fra dager til flere uker.

### 3.4 Datainnsamling

Innsamling av data ble utført ved hjelp av dybdeintervju. Intervjuene hadde til hensikt å produsere data om informantenes opplevelse av intensivdagboken fra deres perspektiv. Dybdeintervju gir informantene mulighet til å snakke relativt åpent og fritt omkring deres erfaringer og opplevelse. Jeg hadde på grunnlag av tidligere erfaringer tenkt igjennom ulike tema som kunne belyse etterlattes erfaring med dagboken. Intervjuguiden ble utarbeidet med tanke på at informantene skulle få prate fritt, men allikevel innenfor den aktuelle tematikken (Vedlegg 2). Intervjuguiden skulle være rettleidende og sørge for at intervjueren holdt fokus på de aktuelle temaene. Intervjuguiden var ikke utpreget detaljert, fordi intervjuene ikke skulle oppleves som et forhør. Den skulle fungere som en «huskeliste» under intervjuene (Malterud, 2001).

Forskningsintervjuet er et håndverk, som bør øves på (Kvale et al., 2015). Før møtet med informantene ble det derfor gjennomført to prøveintervju. Et intervju ble prøvd ut på en intensivsykepleier, som jobber med dagbok. Det andre prøveintervju ble gjort med en i familien, som hadde mottatt dagbok. Jeg er trygg på disse personene og kunne dermed ha en meningsutveksling om kvaliteten på intervjuene. Dette ga meg noe erfaring og førte til småjustering av intervjuguiden.

Intervjuene ble tatt opp på lydfil, slik at jeg kunne konsentrere meg om å lytte aktivt og oppmerksomt til det som ble fortalt. Lydfilene skulle hindre at viktig og verdifull data ikke ble borte. Før intervjuene ble utstyret sjekket at det fungerte optimalt. Lydkvaliteten ble sjekket, hvor mikrofonen skulle stå, at det var nok batterikapasitet på opptakeren osv. (Malterud, 2011). I møte med informantene forsøkte jeg «å sette parentes rundt» mine egne oppfatninger om det å motta dagboken, og møtte dem med åpenhet og empati. Dette ville forhåpentligvis føre til at de opplevde intervjusituasjonen som trygg. Jeg ønsket å få tak i informantenes historie, beskrevet med deres egne ord. Som intervjuer tilstrebet jeg å få tak i ekte og konkrete svar, slik at informantenes beskrivelser og levde erfaring omkring dagboken, ble rikt og variert (Kvale et al., 2015). Underveis oppmuntret jeg informantene til å dele konkrete hendelser, som ga nyanserte beskrivelser (Polit & Beck, 2017). Etterhvert som man får mer kunnskap kan intervjuguiden forandres, siden ny kunnskap viser tydeligere hvilke emner som bør prioriteres (Polit & Beck, 2017). Det ble foretatt ubetydelige forandringer av intervjuguiden underveis, noe som kan tyde på at intervjuguiden var godt gjennomarbeidet på forhånd.

Datainnsamlingen foregikk utover høsten 2017 og begynnelsen av 2018. Informantene fikk velge hvor de syntes det var mest hensiktsmessig å treffes. Det kunne være hjemme hos dem eller på et nøytralt sted f.eks. på universitetet eller sykehuset. Tre informanter ble intervjuet hjemme og en på sykehuset. Et intervju ble gjort over telefon. Jeg fikk også tilsendt en mail fra en informant, som ikke hadde anledning til å møte, men ønsket å fortelle om sin opplevelse og erfaring med intensivdagboken. Det ble kun gjort et intervju per uke, fordi intervjuene krever at man stiller uthvilt og konsentrert. Aktiv lytting oppleves utmattende og slitsomt, og er jeg sliten kan jeg overse viktig data (Polit & Beck, 2017). Etter hvert intervju ble det skrevet feltnotater. Dette var observasjoner og refleksjoner jeg gjorde meg underveis i intervjuet. Inntrykkene kommer ikke alltid like tydelig med på lydfilen. Hvorfor gikk

samtalen denne veien? Hva gjorde at informanten ikke klarte å fortelle om dette? Hvordan var informantens kroppsspråk?

Det er viktig at man skriver ned slike tanker underveis i intervjuet, fordi feltnotatene er bindeleddet mellom informantens fortelling og analysen (Malterud, 2011). Under datainnsamlingen opplevde jeg at pårørende fortsatt var sterkt preget av dødsfallet. Det førte til at jeg var svært varsom og oppmerksom på informantens grenser, og unngikk kanskje i enkelte tilfeller å gå inn på vanskelige temaer.

### 3.5 Analyse

Under analysen vil bearbeidelse av det empiriske materialet føre til seleksjon av dataene. Det er vanskelig å sette seg inn i pårørendes livsverden slik de selv forstår den, men det har vært ønskelig at deres stemme skulle være synlig i resultatet (Bengtsson, 2006). Hensikten med analysen er å systematisere dataene slik at de gir en større mening og helhet. Først ble tale omdannet til tekst. Transkripsjonen medførte at det blir gjort flere valg. Muntlige samtaler har lange «setningskjeder», og under transkripsjonen måtte jeg tolke hvor jeg skulle sette komma eller punktum. Jeg er bevisst på at den teksten jeg sitter igjen med kun er et lite bilde av den virkeligheten jeg utforsket (Kvale et al., 2015). Transkripsjonen ble gjort av meg, siden jeg hadde best kjennskap til hva informantene ønsket å formidle. Dette gjorde det enklere senere når jeg skulle finne det meningsbærende i materialet. Tidlig tilgang til dataene bidrar til grundig kjennskap til materialet og styrker dermed funnene (Malterud, 2011).

Analysen av dataene innenfor fenomenologisk forskning kan utføres på flere måter. I dette masterprosjektet ble Amadeo Giorgi (1985) sin metode brukt. Formålet med den fenomenologiske analysen er ifølge Giorgi at man skal kunne utvikle kunnskap om informantens opplevelse og erfaringer omkring et fenomen. Det søkes etter essenser eller betegnende kjennetegn ved fenomenet. I møte med dataene må forskeren legge vekk sin egen forforståelse og gjengi informantens beskrivelser så lojalt som mulig, uten egen fortolkning (Malterud, 2011). Giorgi beskriver det slik:

*«A descriptive analysis attempts to understand the meaning of the description based solely upon what is presented in the data» (Giorgi 2009, s. 127).*

Intervjuene ble først transkribert og analysert hver for seg. Etter transkriberingen leste jeg igjennom hele intervjuet for å danne meg et helhetsinntrykk og noterte ned førsteinntrykket. Transkriberte intervju er vanskelig å forholde seg til helhetlig. Derfor må de deles inn i mindre deler for å yte rettferdighet mot informantenes beskrivelser. Jeg leste nøye igjennom intervjuene og satte haker i teksten ved tydelig skifte av opplevelse eller mening. Nå satt jeg igjen med et stort antall meningsdannende enheter. Disse meningsenhetene ble omformulert til å uttrykke innholdet mer fortettet. Etterpå ble meningsdannende enhetene som uttrykte lignende mening strukturert inn under felles temaer, som var relevant i forhold til studiets problemstilling. Dette ble gjort under hvert intervju. De foreløpige temaene under hvert intervju ble sammenlignet på tvers av alle intervjuene og systematisert til en generell struktur over fenomenet. Denne prosessen tok tid. Underveis hadde jeg flere versjoner, før jeg fant en, som jeg mente belyser problemstillingene på en tilfredsstillende måte. Tilslutt satt jeg igjen med to hovedtemaer med flere undertemaer (Giorgi, 2009). Giorgi sin analyse baserer seg kun på forskeren. Han mener det ikke er nødvendig å henvende seg til informanten for å validere analysen, fordi fenomenet vil kunne vise seg forskjellig hos forskerens og informantens. Dessuten skal forskeren strukturere beskrivelser fra flere informanter til en felles forståelse over fenomenet (Polit & Beck, 2017).

### 3.6 Etiske aspekter

Forskning som involverer mennesker må utføres på en etisk forsvarlig måte. I 1964 kom Helsinkideklarasjonen med etiske retningslinjer for medisinsk forskning som omfatter mennesker (WMA, 2013). Disse har vært fulgt underveis i forskningsprosessen. Det ble sendte fremleggingsvurdering til Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Konklusjonen deres var at forskningsprosjektet ikke var fremleggingspliktig for REK. Deres Ref.nr: 2017/1153 (Vedlegg 3).

Prosjektet ble tilrådd av Norsk senter for forskningsdata AS, den 11.aug. 2017. Prosjektnr. 54802 (Vedlegg 4).

Seksjonslederne ved de ulike intensivavdelingene godkjente gjennomførelse av prosjektet (Vedlegg 5 og 6).

Ved de forskjellige intensivavdelingene ble en kontaktperson tilknyttet prosjektet. Dette for at informantene ikke skulle føle seg presset på noen som helst måte til å delta i forskningsprosjektet. Kontaktpersonene sendte ut forespørsel om deltagelse til de informantene som innfridde inklusjonskriteriene. Forespørselen ble sendt i posten sammen med informasjon om studien, skjema for informert samtykke og frankert svarkonvolutt. Datasamlingen ble ikke påbegynt før informantene hadde underskrevet og sendt tilbake informert samtykkeerklæring (Vedlegg 7).

Før intervjuet startet ble informantene på nytt informert om studiens hensikt og muligheten for å trekke seg fra studien. Dersom de ved et senere tidspunkt skulle ha spørsmål omkring studien kunne de kontakte meg eller min veileder (Kvale et al., 2015). Kvalitative studier innebærer at forskeren kommer tett på informantene. Det er en ujevn maktfordeling mellom intervjueren og informanten, siden det er forskeren som spør og ønsker svar. Jeg var bevisst denne asymmetrien og oppmerksom på informantenes personlige grenser. Jeg var klar over at intervjuene kunne sette i gang prosesser hos informantene, rundt pasientens død. De ble derfor informert om at de kunne henvende seg til de ulike intensivavdelingene dersom de fikk behov for å snakke med en fagperson (Kvale et al., 2015). Jeg anbefalte en av informantene å ta kontakt med intensivavdelingen, fordi denne fortsatt hadde mange ubesvarte spørsmål.

Informantene ble informert om at all informasjon skulle behandles konfidensielt og anonymiseres i masteroppgaven. Datamaterialet ble oppbevart utilgjengelig for uvedkomne og adskilt fra navnelister. Navnelistene og lydfilene blir slettet når muntlig eksamen er ferdig og senest 31.12.2018. Tolkning og analyse av dataene blir behandlet på en slik måte at det ikke er mulig å indentifisere informantene (Malterud, 2011). Etterlatte etter intensivpasienten er i en svært sårbar posisjon. Forskeren er oppmerksom på at etterlatte kan oppleve det belastende å bli kontaktet av helsepersonell etter at pasienten er død. Informantene i denne studien fikk forespørsel om deltagelse i posten og tok selv kontakt med forskeren hvis de ønsket å delta. I enkelte studier finner man at etterlatte opplever det godt å få snakket om den vanskelige tiden, slik at det å delta i forskningsprosjekt faktisk kan oppleves som gunstig for pårørende (Kentish-Barnes et al., 2015).



## 4.0 Presentasjon av studiens funn.

Resultat av studien viser hvordan dagboken ble brukt av de etterlatte til å mestre tiden etter dødsfallet. Funnene viser at informantenes opplevelse av å motta dagboken var delt. De ventet på den, men samtidig var det en sterk emosjonell påkjenning å motta den. Dagboken ble også brukt av informantene for å mestre sorgprosessen. I det følgende presenteres de to hovedtemaene kort.

### 4.1 Å motta dagboken en delt opplevelse

Alle informantene ventet på dagboken og så frem til å motta den. Flere opplevde at det tok for lang tid fra pasientens dødsfall til sykehuset sendte ut dagboken. De var klar over at dagboken skulle kvalitetssikres, men de syntes det tok unødig lang tid. Selv om dagboken var etterlengtet, var opplevelsen av å motta den veldig emosjonell. Når de så dagboken opplevde pårørende den vonde tiden på intensivavdelingen på nytt. En av informantene uttalte at hun måtte begynne sorgprosessen på nytt da hun mottok dagboken. Informantene hadde ingen innvendinger mot at dagboken kom i posten, fordi det ville vært mer tungvint og uhensiktsmessig å hente den på sykehuset. Flere av informantene bodde langt fra sykehuset. Dessuten fikk de mulighet til å se igjennom dagboken i sitt eget tempo, da de hadde mottatt den. Selv om det var tøft og vanskelig å motta dagboken, ville ingen av informantene unngått å få den. De ville også anbefale andre pårørende å motta dagboken, siden den betydde så mye for dem i tiden etterpå. Tilgang på informasjon og mulighet for å sørge ble trukket frem som viktig.

### 4.2 Dagbokens betydning i sorgprosessen

Informantene beskrev dagbokens betydning for dem i sorgprosessen. Fotografiene ble opplevd som sterke, men verdifulle. Der det ikke var informert om at dagboken inneholdt bilder, opplevde informantene det som et sjokk å åpne dagboken og se avdøde. Allikevel var fotografiene noe av det informantene var mest takknemlig for i dagboken. Dette skyldes at de fleste ikke hadde tatt bilder av pasienten på sykehuset. Pasienten så annerledes ut på bildene,

men det hadde ingen betydning for informantene. De opplevde at bildene var plukket ut med omtanke, siden de ikke virket skremmende. De forklarte det også med at de hadde sett pasienten på sykehuset. Bildene dokumenterte bare ærlig hvor kritisk syk pasienten hadde vært. Informantene var også takknemlig for at det var bilder av dem sammen med pasienten. En av informantene hadde ikke blitt tatt bilde av sammen med pasienten og dette opplevdes som et savn. Bildene ble også brukt til å minnes og snakke om avdøde.

Gjennom dagboken opplevde informantene sykepleiernes omsorg for pasienten. Informantene var godt informert om hensikten med dagboken, og overbevist om at pasienten hadde hatt nytte av den hvis han eller hun hadde overlevd. De var imponert over hvor nøyaktig sykepleierne hadde dokumentert i dagboken om hva som hadde skjedd de ulike dagene, hvem som hadde vært på besøk, hvilke undersøkelser som var gjort osv. Sykepleierne skrev også om følelser, om de opplevde at pasienten var mer stabil, men også når de var bekymret for utfallet. Dette bidro til at dagboken fremsto varm og omsorgsfull, og ikke bare som en teknisk bok, om ulike prosedyrer.

Informantene opplevde at tiden på intensiv var skremmende, vanskelig og kaotisk. Dette kaoset fulgte dem videre i tiden etter dødsfallet. De beskrev at de var blitt godt informert og brifet underveis, men husket allikevel lite i ettertid. Dette opplevde de som vanskelig. Samtidig var de tilfreds med måten de ble ivaretatt av helsepersonellet. I tiden etter intensivoppholdet hadde dagboken blitt brukt som informasjonskilde. I den kunne de finne når pasienten ble innlagt, var til røntgen osv. Dette bidro til at de bedre forsto hendelsesforløpet, slik at perioden opplevdes mer oversiktlig og forståelig. Informantene opplevde at det ga dem en følelse av kontroll over opplevelsen.

De fleste informantene beskrev at de gråt, og følte på sorgen når de leste i dagboken. Gjennom dagboken ble de satt tilbake til tiden på intensivavdelingen, der de gikk gjennom et hav av følelser som for eksempel redsel, tristhet, glede, håp og dyp fortvilelse. Enkelte brukt dagboken bevisst for å få utløp for følelser. Etersom tiden gikk etter begravelsen ble andre mindre opptatt av å snakke om avdøde. De nærmeste hadde fortsatt behov for å sørge. I dagboken fant de anerkjennelse for hva de hadde vært igjennom. Dermed ga dagboken aksept for at det fortsatt var tillatt å sørge.

Dagboken ble beskrevet som et verdifullt minne over pasientens siste dager. Informantene opplevde det betryggende og lese om helsepersonnellets innsats for å redde pasienten. Fra tiden på intensivavdelingen visste de at alt var blitt gjort for å redde pasienten, men det følte godt å få det repetert i dagboken. Dagboken var blitt delt med den nærmeste familien og nære venner, og det åpnet opp for å minnes og snakke om avdøde. Informantene følte et spesielt ansvar for å ta vare på dagboken videre, slik at neste generasjon også får mulighet til å minnes avdøde.

## 5.0 Diskusjon

Diskusjonen er delt i to deler. Først blir det diskusjon av studiens funn med fokus på pårørendes innsats for å mestre hverdagen etter dødsfallet. Her blir Antonovskys mestringsteori brukt for å belyse studiens resultater. Deretter diskuteres noen aspekter ved den metodiske fremgangsmåten. Her vil jeg klargjøre min forforståelse og hvordan dette kan ha påvirket hele forskningsprosessen. Metodens sterke og svake sider vil bli diskutert opp mot studiens gyldighet.

### 5.1 Diskusjon av funn

Så vidt meg bekjent er dette den første studien, som undersøker i en norsk kontekst, hvordan pårørende opplever dagboken etter at pasienten er død. Hovedfunnene er at etterlattes erfaring med å motta dagboken, er delt. Det å motta dagboken var både en etterlengt hendelse og en følelsesmessig påkjenning. Dessuten ble dagboken brukt i sorgprosessen.

Etterlatte etter intensivpasienten står i fare for å utvikle angst, depresjon og PTSD etter intensivperioden. De har behov for redskaper til å mestre de psykisk stressende hendelsene (Jones et al., 2012). Ifølge Antonovsky (1996) må man fokusere på hva som fremmer god helse og dermed øke livskvaliteten. Dagboken kan være en ressurs og bidra til at de etterlatte får en bedre forståelse av pasientens sykdomsperiode og død. I følge Antonovskys teori om OAS?, vil dette kunne bidra til å styrke etterlattes håndterbarhet, begripelighet og meningsfullhet, som igjen vil føre til bedre helse og livskvalitet (Antonovsky, 1996).

I Norge har ikke pårørende anledning til å se i dagboken på intensivavdeling. Dette gjør at etterlatte ikke er forberedt på innholdet i dagboken når de mottar den. Alle informantene beskrev det å motta dagboken, som en sterk emosjonell hendelse. Allikevel hadde alle sett i den. Dette kan forstås i tråd med Antonovsky (1996) sin forståelse om at de opplever det som meningsfullt å investere tid og ressurser, for å forstå og bearbeide det de har vært igjennom. De er opptatt av å forme sin egen fremtid og føler det er verdt å gjøre en innsats, emosjonelt og kognitivt, for å takle vanskelige utfordringer (Antonovsky, 2012). I studien til Johansson et

al. (2017) hadde kun fire av ni etterlatte sett i dagboken før møte med forskeren. Hun forklarte dette med at informantene kunne være i den akutte fasen av sorgreaksjoner eller at informanten unngikk dagboken som et symptom på PTSD. Tid ser ut til å spille en avgjørende rolle for når etterlatte ser i dagboken. Den av mine informanter som hadde sett minst i dagboken, hadde kortest tid siden dødsfallet. Det kan derfor se ut som etterlatte i den akutte sorgfasen unngår å se i dagboken (Sandvik et al., 2003). Eller det kan være et uttrykk for svak OAS. De som var plassert i gruppen med svak OAS i Antonovskys studie, hadde få interesser i livet og lite fremsto som spesielt viktig for dem (Eriksson & Lindström, 2008).

Informantene beskrev det å motta dagboken, som en delt opplevelse. De så frem til å motta dagboken, fordi de ønsket noe å plassere hendelsen på. Studier viser at etterlatte føler seg forlatt og desorientert i tiden etter dødsfallet. Dette gjelder ikke bare av pasienten, men også av helsepersonell, noe som skyldes at kontakten med helsepersonell som oftest opphører når pasienten dør (Kentish-Barnes et al., 2015). Gjennom dagboken kan etterlatte fortsatt føle tilhørighet til avdøde og helsepersonell og dermed bedre mestre tiden etterpå. Dette viser at informantene brukte dagboken til å oppklare situasjonen og dermed gjøre hendelsen mer begripelig. Antonovsky beskriver begripelighet som en persons mulighet til å forstå det stresset han er utsatt for, som strukturert og sammenhengende, slik at situasjonen fremstår begripelig. Informasjon står sentralt for at personen kognitivt skal forstå hendelsen (Antonovsky, 1996). Informantene beskrev det å motta dagboken som en sterk fysisk og psykisk opplevelse. Gjennom dagboken opplevde de den smertefulle tiden på intensivavdelingen på nytt. Allikevel ville ingen av informantene unngått å motta dagboken. Den gjorde det mulig for informantene å ta tak i vanskelige opplevelser, kognitivt og emosjonelt. Andre studier viser lignende resultater der dagboken bidrar til å klargjøre tiden på intensivavdelingen for både pasient og pårørende (Bergbom et al., 1999). Studier har vist at pårørende har behov for å forstå tiden på intensivavdelingen, for å kunne forebygge psykiske problemer i ettertid (Nielsen & Angel, 2016). Men blir dagboken overlevert uten tilrettelagt psykisk støtte og informasjon kan den også ha negative konsekvenser for pasienten (Jones et al., 2010). Dette vil mest sannsynlig også gjelde pårørende. En av mine informanter opplevde det som et sjokk å åpne dagboken og se bilde av avdøde, da dette ikke var blitt informert om på forhånd.

Dagboken ble brukt av informantene til å bearbeide og mestre sorgen. Tidligere studier bekrefter også at etterlatte brukte dagboken i sorgprosessen (Bergbom et al., 1999; Bäckman & Walther, 2001). Bildene opplevdes som sterke, men også verdifulle, siden etterlatte ofte ikke hadde tatt bilder av pasienten. Der det ikke var tatt bilde av pårørende og pasienten, opplevde informantene et savn, men klandret seg selv for ikke å ha tatt bilder. Gjennom bildene forsto informantene hvor syk pasienten hadde vært. I studien til Bergbom et al. (1999) finner man også at dagboken bidro til å forklare hvor syk pasienten hadde vært. Dette hjalp pårørende til bedre å mestre tiden etterpå og gjenopptatt dagliglivet. Andre studier viser at pårørende kan oppleve bildene som skremmende (Storli et al., 2011). Hensikten med bildene er å gjøre intensivoppholdet mer forståelig for pasienten, og å oppklare ulike hendelser. I denne sammenhengen er de til hjelp for etterlatte, ved å forklare ærlig hvor syk pasienten var. Ved å tilføre etterlatte tilstrekkelig informasjon, gir man dem mulighet for å oppleve hendelsen som begripelig (Antonovsky, 1996) i motsetning til at hendelsene fremstår som uforståelig og kaotisk. Informantene uttrykte at de var godt brifet og informert under tiden på intensivavdelingen, men at de allikevel etterpå ikke husket stort. I studien til Frivold, Dale, and Slettebø (2015) viste funnene at pårørende fortsatt hadde behov for informasjon etter at de var kommet hjem fra intensivavdelingen. De forklarte dette med at etterlatte ikke klarer å ha kontroll eller oversikt over hendelsen etter hjemkomst. Tilgang til informasjon ble sett på som helt nødvendig for at pårørende skulle kunne mestre situasjonen tilfredsstillende og fortsatt kunne se fremover. Informantene i min studie fortalte at dagboken bidro til å strukturere den kaotiske tiden de opplevde etterpå. Hovedfunnet i studien til Johansson et al. (2017) var at dagboken ble brukt som en bro mellom fortid og nåtid, og at dette skapte en form for opplevelse av sammenheng. Der dagboken fungerte som et bindeledd for å forstå hva de hadde vært igjennom, og at dette hjalp de etterlatte til bedre å mestre tiden etterpå (Johansson et al., 2017). Dagboken gir etterlatte lett tilgang til forståelig informasjon og de kan ta den frem når de opplever det som meningsfullt. Komponentene i teorien til Antonovsky er gjensidig avhengig av hverandre. I dette tilfellet blir dagboken brukt til å gjøre opplevelsen mer begripelig ved at informantene har lett tilgang til forståelig informasjon, men også at de er motivert og finner mening i å engasjere seg i de utfordringer de står ovenfor (Antonovsky, 2012).

Informantene opplevde sykepleiernes omsorg for pasienten gjennom dagboken. Dette bidro til å trøste dem i ettertid. Gjennom dagboken gjenopplevde de at alt var blitt gjort for å berge

livet til pasienten. I en studie om hvilke behov familier til intensivpasienten har, var dette rangert på topp ti etter hva de trenger. De har behov for å føle at pasienten har fått god omsorg, og være overbevist om at alt har blitt gjort for å berge livet til pasienten (Burr, 1998). Informantene i min studie var overrasket over at sykepleierne faktisk brydde seg om pasienten, utover det profesjonelle. Dette førte til at de i ettertid opplevde trygghet og bidro til å redusere skyldfølelsen. Andre studier viser også at etterlatte til intensivpasienten sliter med skyldfølelse og dårlig samvittighet (Frivold et al., 2015). Min studie viser at dagboken hjalp informantene til å håndtere vanskelige og problematiske følelser knyttet opp mot pasientens dødsfall. Det å håndtere den vanskelige situasjonen man har havnet i, handler ifølge Antonovsky, om man tror man har nok ressurser til å takle utfordringen. I dette tilfellet ble dagboken brukt som en ressurs for å takle vanskelig følelser i forbindelse med intensivperioden (Antonovsky, 2012). Informantene beskrev hvordan de brukte dagboken som katalysator for følelser. De var klar over hva som kom til å skje når de leste i dagboken. De fikk utløp for følelser, som de ellers holdt inne. Denne studien viste at informantene fremsto som motivert for å håndtere undertrykte følelser i sorgprosessen. Andre studier viser også lignende funn der pårørende bruker dagboken for å ventilere følelser (Garrouste-Orgeas et al., 2014). I Antonovskys salutogene tilnærming til helse består stressfaktorene av indre eller ytre stimuli. Følelser er et resultat som reaksjon på disse, men blir også et problem i seg selv. Antonovsky mener at de personene som har en sterk OAS reagerer følelsesmessig annerledes enn de med svak OAS (Antonovsky, 2012). I denne studie beskrev noen av informantene en bevisst og målrettet tilnærming for å løse indre følelsesmessig kaos. Ifølge Antonovsky vil de ha en sterk OAS, siden de reagerer med et ønske om å mestre vanskelige følelser. De fokuserer på å løse et problem enn å bli overveldet av maktesløshet.

Dagboken ble delt med andre i familien og nære venner. Informantene beskrev at de brukte dagboken som inngangsport for å snakke om avdøde. Gjennom å dele opplevelsen og reflektere over intensivperioden, får etterlatte en opplevelse av samhold med andre. I en studie finner man at tiden på intensiv blir av mange pårørende opplevd som surrealistisk og vanskelig å snakke om og dele med andre, fordi de ikke kan forstå hva de har vært igjennom (Kentish-Barnes et al., 2015). Etterlatte har behov for å snakke om opplevelsene på intensiv, for å prøve og skape en mening i det traumatiske de har vært igjennom. Det å finne mening på nytt viser seg å være viktig for bedre å mestre tiden etter dødsfallet (Sandvik et al., 2003). Informanten i min studie brukte dagboken for å åpne opp og snakke med andre om tiden på

intensiv, og slik gjorde det lettere å håndtere og mestre den. Sosial støtte blir av Antonovsky beskrevet som en av flere viktige variable motstandsressurser. Den sosiale støtten har betydning for hvordan etterlatte opplever hendelsen, og bidrar til å styrke deres OAS. Antonovsky sier at sosial støtte har stor betydning for bedre helse (Antonovsky, 2012). Dette viser at dagboken bidro til at de etterlatte fikk en opplevelse av sammenheng, fra å forstå tiden på intensiv og videre til å strukturere den kaotiske perioden etter dødsfallet. Dagboken bidro til at de etterlatte økte sin OAS, og dermed økt begripelighet, meningsfullhet og håndterbarhet, som igjen fører til bedre helse og livskvalitet.

## 5.2 Metodediskusjon

For å kunne vurdere min rolle i forskningsprosessen må jeg tydeliggjøre min posisjon i feltet. Min forforståelse er påvirket av tidligere erfaring, interesser, motiv osv. Dette påvirket igjen valg av metode, problemstilling, utvalg og hvilke resultater som vektlegges. Resultatene er et produkt av den menneskelige påvirkningen gjennom hele forskningsprosessen (Malterud, 2011). Jeg har jobbet som intensivsykepleier siden 2005. I flere år har jeg også vært med i dagbokgruppen på intensivavdelingen. Det var her min interesse for dagbok til pårørende ble fanget. Flere ganger lurte jeg på hvordan det gikk med pårørende, da de hadde mottatt dagboken, etter at pasienten var død. Dette ble tilslutt min problemstilling. Min nærhet til emnet har gjort at jeg har vært svært bevisst min forforståelse gjennom hele forskningsprosessen. Egne interesser kan både være til stor hjelp eller bli en fallgrube. Det er derfor viktig at jeg stiller meg åpen til uventete funn og resultater (Tjora, 2017). Intervjuguiden ble derfor utformet med åpne spørsmål, slik at informanten uforstyrret fikk beskrive sine erfaringer og opplevelser med dagboken. Enkelte av beskrivelsene var overraskende. I mitt arbeid med dagboken har jeg trodd at det å motta dagboken på postkontoret oppleves upersonlig og nærmest støtende, mens informantene heller fokuserte på det praktiske, siden flere av dem bodde langt fra sykehuset. Dette kan vise at forskeren har vært åpen og lojal mot informantenes beskrivelser. På den annen side kan vi heller ikke se bort fra at noen kunne hatt nytte av en samtale i forbindelse med overlevering av dagboken.



I kvalitativ forskning er ikke målet å generalisere funnene i statistisk forstand. Målet er heller å beskrive rekkevidden og begrensninger ved funnene. Gjennom hele forskningsprosessen har jeg kritisk reflektert over metoden og funnene (Malterud, 2011). Etterlatte som mottar dagbok, besitter med stor sannsynlighet betydelig mengder kunnskap om emnet. Målet har vært å få tak i data som er gyldig og kan overføres og brukes i andre lignende sammenhenger (Malterud, 2011). Min studie har fokus på etterlattes opplevelse og erfaring med intensivdagboken, men kan også ha betydning for forståelsen av etterlatte generelt fra intensivavdeling. Prinsippet for å velge informanter i fenomenologiske studier er nettopp at de har opplevd fenomenet (Polit & Beck, 2017). Utvalget utgjør seks informanter, som ga rikelige beskrivelser av sine erfaringer og slik sett er det et tilstrekkelig antall informanter i fenomenologiske studier. For mange informanter kan føre til for mye datamateriale, som igjen kan føre til en overfladisk analyse. I en kvalitativ studie gir derimot et lavt antall informanter mulighet for å gå i dybden på fenomenet (Malterud, 2011).

Sammensetningen av informantene vil ha betydning for om man får data som viser nyanser i beskrivelsene, og kan vise fenomenet fra flere sider. Blir utvalget for snevert vil det ha betydning for forskningens gyldighet (Malterud, 2011). Informanten i denne studien hadde spredning i kjønn, alder og tilhørighet til avdøde. Dette bidrar til å styrke studiens gyldighet. En begrensning kan være at kun de som orker å stille til intervju møtte. Dermed får ikke studien tak i stemmene til de som kanskje sliter mest etter dødsfallet, men dette er generelt et problem i forskning. Jeg transkriberte alle intervjuene selv, noe som styrker studiens gyldighet. Siden jeg intervjuet informantene har jeg best tilgang til å forstå hva de ønsket å formidle. Dermed reduseres tolkningsgraden av hva informantene ønsket å dele (Malterud, 2011). Jeg stilte meg åpen for informantenes ulike erfaringer, ved bevisst å søke etter deres naturlige mangfold og ulikheter. I fenomenologisk forskning undersøkes livsverden til informantene. Gjennom hele forskningsprosessen har jeg kritisk reflektert over min posisjon og bevisst tenkt på den fenomenologiske reduksjon. Gjennom bearbeidelse av resultatene har jeg kommet frem til en dypere forståelse av etterlattes opplevelse og erfaring med dagboken.

## 6.0 Konklusjon og implikasjoner for praksis

Dagboken bidro til at de etterlatte fikk en bedre opplevelse av sammenheng av tiden etter dødsfallet. Etterlatte har på intensivavdelingen opplevde en kaotisk tid, der sjokk, vantro og stress preger dem. Dagboken kan hjelpe informantene med å huske, plassere og strukturere minnene. Dette kan føre til at deres OAS blir styrket. Forhåpentligvis vil dette også bidra med å forebygge angst, depresjon og PTSD hos etterlatte. I en Cochrane studie viste dagboken signifikant å redusere PTSD hos pårørende. Ut fra et samfunnsøkonomisk perspektiv er det bedre å forbygge enn å behandle. Dessuten vil de personlige lidelsene hos pårørende blir redusert. Dagbok er en lavkostnadsintervensjon med få bivirkninger (Ullman et al., 2015).

Denne studien har vist hvordan dagboken bidrar til å bedre etterlattes livskvalitet etter at pasienten er død. Det er derfor ønskelig at flere intensivavdelinger tilbyr dagbok til pasient og pårørende. Jeg mener resultatene kan være nyttig for sykepleiere i arbeidet med dagbok til etterlatte. Denne kunnskapen vil kunne føre til bedre ivaretagelsen av etterlatte i fremtiden, siden dette er et forsømt område i helsevesenet (Berry, Brink, & Metaxa, 2017).

Fortsatt gjenstår det mye forskning på dagbokens betydning for pårørende, spesielt når pasienten dør. I dag finnes det få studier som har undersøkt etterlattes opplevelser og erfaring med dagboken. Framtidige studier bør undersøke deres erfaringer over tid etter å ha mottatt dagbok. Dessuten bør intensivavdelingene tilstrebe en mer tilrettelagt og individuell oppfølging, slik at man fokuserer på å identifisere hvilke etterlatte som har mest behov for oppfølging (Aitken, Rattray, & Hull, 2017). I Norge viser en ny studie at bare halvparten av norske intensivavdelinger gir oppfølgingssamtale til etterlatte (Moi et al., 2018). Dette bør vurderes som et tilbud, siden studier fra andre land viser at dette har positiv effekt på etterlattes livskvalitet (Kentish-Barnes et al., 2015). Alt i alt trengs det mer forskning på etterlattes behov for dagbok og oppfølging.

## Litteraturliste

- Aitken, L. M., Rattray, J., & Hull, A. M. (2017). The creation of patient diaries as a therapeutic intervention – for whom? *Nursing in Critical Care*, 22(2), 67-69. doi:10.1111/nicc.12286
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science & Medicine*, 36(6), 725-733. doi:10.1016/0277-9536(93)90033-Z
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. 11(1), 11-18.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium - den salutogene modellen* ( A. Sjøbu, oversetter). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Baumhover, C. N., & May, M. K. (2013). A Vulnerable Population: Families of Patients in Adult Critical Care. *AACN Advanced Critical Care*, 24(2), 130-148. doi:10.1097/NCI.0b013e318286489e
- Bengtsson, J. (2006). Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer : livsverdensfenomenologiske bidrag. Kristiansand: Høyskoleforl.
- 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 & Critical Care Nursing*, 15(4), 185-191. doi:10.1016/S0964-3397(99)80069-X
- Berry, M., Brink, E., & Metaxa, V. (2017). Time for change? A national audit on bereavement care in intensive care units. *Journal of the Intensive Care Society*, 18(1), 11-16. doi:10.1177/1751143716653770
- Buanes, E. A., & Kvåle, R. (2018, 15.05.18). Norsk Intensivregister - Årsrapport for 2016. Tilgjengelig fra: <https://helse-bergen.no/seksjon/intensivregister/Documents/%C3%85rsrapporter%20i%20NIR/ NIR%20%C3%85rsrapport%202016%20revidert.pdf>
- Burr, G. (1998). Contextualizing critical care family needs through triangulation: an Australian study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 14(4), 161-169. doi:10.1016/S0964-3397(98)80473-4
- Bäckman, C. G., & Walther, S. M. (2001). Use of a personal diary written on the ICU during critical illness. *Intensive Care Medicine*, 27(2), 426-429. doi:10.1007/s001340000692
- Combe, D. (2005). The use of patient diaries in an intensive care unit. *Nursing in Critical Care*, 10(1), 31-34. doi:10.1111/j.1362-1017.2005.00093.x
- Cullberg, J., & Hambro, C. (1981). *Mennesker i krise og utvikling : en psykoanalytisk og sosialpsykiatrisk studie* (2. utg. ed.). Oslo: Aschehoug.
- Egerod, I., Christensen, D., Schwartz-Nielsen, K. H., & Agard, A. S. (2011). Constructing the illness narrative: a grounded theory exploring patients' and relatives' use of intensive care diaries. *Crit Care Med*, 39(8), 1922-1928. doi:10.1097/CCM.0b013e31821e89c8

- Egerod, I., Storli, S. L., & Åkerman, E. (2011). Intensive care patient diaries in Scandinavia: a comparative study of emergence and evolution. *Nursing Inquiry*, 18(3), 235-246. doi:10.1111/j.1440-1800.2011.00540.x
- Eriksson, M., & Lindström, B. (2008). A salutogenic interpretation of the Ottawa Charter. *Health Promotion International*, 23(2), 190-199. doi:10.1093/heapro/dan014
- Ewens, B., Chapman, R., Tulloch, A., & Hendricks, J. M. (2014). ICU survivors' utilisation of diaries post discharge: A qualitative descriptive study. *Australian Critical Care*, 27(1), 28-35. doi:10.1016/j.aucc.2013.07.001
- Freud, S. (1922). Mourning and Melancholia. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 56(5), 543-545. doi:10.1097/00005053-192211000-00066
- Frivold, G., Dale, B., & Slettebø, Å. (2015). Family members' experiences of being cared for by nurses and physicians in Norwegian intensive care units: A phenomenological hermeneutical study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 31(4), 232-240. doi:10.1016/j.iccn.2015.01.006
- Furnes, B. (2008). *Å skrive sorgen - bearbeidelse av sorg : prosessorientert skrivning i møte med en fenomenologisk språkforståelse : en hermeneutisk fenomenologisk studie av skrivning som sorgbearbeidelse hos etterlatte*. Doktoravhandling. Universitetet i Bergen, Bergen.
- Garrouste-Orgeas, M., Coquet, I., Périer, A., Timsit, J.-F., Pochard, F., Lancrin, F., . . . Misset, B. (2012). Impact of an intensive care unit diary on psychological distress in patients and relatives\*. *Critical care medicine*, 40(7), 2033. doi:10.1097/CCM.0b013e31824e1b43
- Garrouste-Orgeas, M., Périer, A., Mouricou, P., Grégoire, C., Bruel, C., Brochon, S., . . . Misset, B. (2014). Writing In and Reading ICU Diaries: Qualitative Study of Families' Experience in the ICU. *PLoS ONE*, 9(10), e110146. doi:10.1371/journal.pone.0110146
- Giorgi, A. (2009). *The descriptive phenomenological method in psychology : a modified Husserlian approach*. Pittsburgh, Pa: Duquesne University Press.
- Gjengedal, E., Storli, S. L., Holme, A. N., & Eskerud, R. S. (2010). An act of caring – patient diaries in Norwegian intensive care units. *Nursing in Critical Care*, 15(4), 176-184. doi:10.1111/j.1478-5153.2010.00402.x
- Gries, C. J., Engelberg, R. A., Kross, E. K., Zatzick, D., Nielsen, E. L., Downey, L., & Curtis, J. R. (2010). Predictors of Symptoms of Posttraumatic Stress and Depression in Family Members After Patient Death in the ICU. *Chest*, 137(2), 280-287. doi:10.1378/chest.09-1291
- Gulbrandsen, T., & Stubberud, D.-G. (2015). *Intensivsykepleie*. 3.utg. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Holme, A. N., Gjengedal, E., Eskerud, R., & Storli, S. L. (2010). Bruk av dagbok til respiratorpasienter ved norske intensivavdelinger. *Inspira*(3), 19-24.
- Johansson, M., Hanson, E., Runeson, I., & Wåhlin, I. (2014). Family members' experiences of keeping a diary during a sick relative's stay in the intensive care unit: A hermeneutic interview study. *Intensive & Critical Care Nursing*. doi:10.1016/j.iccn.2014.11.002

- Johansson, M., Wåhlin, I., Magnusson, L., Runeson, I., & Hanson, E. (2017). Family members' experiences with intensive care unit diaries when the patient does not survive. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. doi:10.1111/scs.12454
- Jones, C., Bäckman, C., Capuzzo, M., Egerod, I., Flaatten, H., Granja, C., . . . Griffiths, R. D. (2010). Intensive care diaries reduce new onset post traumatic stress disorder following critical illness: a randomised, controlled trial. *Critical Care*, 14(5). doi:10.1186/cc9260
- Jones, C., Bäckman, C., & Griffiths, R. D. (2012). Intensive care diaries and relatives' symptoms of posttraumatic stress disorder after critical illness: a pilot study. *American Journal Of Critical Care*, 21(3), 172-176. doi:10.4037/ajcc2012569
- Kentish-Barnes, L. N., McAdam, A. J., Kouki, A. S., Cohen-Solal, A. Z., Chaize, A. M., Galon, A. M., . . . Azoulay, A. E. (2015). Research Participation for Bereaved Family Members: Experience and Insights From a Qualitative Study. *Critical care medicine*, 43(9), 1839-1845. doi:10.1097/CCM.0000000000001092
- Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier : analyse og evaluering*. 2. utg. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. 3.utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358(9280), 483-488. doi:10.1016/S0140-6736(01)05627-6
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. 3.utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Moi, A. L., Storli, S. L., Gjengedal, E., Holme, A. N., Lind, R., Eskerud, R., . . . Halvorsen, K. (2018). The provision of nurse-led follow-up at Norwegian intensive care units. *Journal of Clinical Nursing*. doi:10.1111/jocn.14379
- Nielsen, A. H., & Angel, S. (2016). How diaries written for critically ill influence the relatives: a systematic review of the literature.(Report). 21(2), 88. doi:10.1111/nicc.12158
- NSF, N. S. (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Tilgjengelig fra: [https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf) (lest 14.05.18)
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research : generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed. ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Roulin, M.-J., Hurst, S., & Spirig, R. (2007). Diaries Written for ICU Patients. *Qualitative Health Research*, 17(7), 893. doi:10.1177/1049732307303304
- Sandvik, O., Eriksen, H., & Bugge, K. E. (2003). *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Storli, S. L., Gjengedal, E., Eskerud, R. S., Holme, A. N., & Synnevåg, H. (2011). Nasjonale anbefalinger for bruk av dagbok til pasienter ved norske intensivavdelinger. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/Content/795419/Nasjonale%20anbefalinger%20for%20bruk%20av%20d%20agbok.pdf>.(lest 15.05.2018)
- Syse, A. (2009). *Pasientrettighetsloven : med kommentarer* . 3 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tjora, A. H. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. 3.utg. Oslo: Gyldendal akademisk.

Ullman, A. J., Aitken, L. M., Rattray, J., Kenardy, J., Le Brocque, R., Macgillivray, S., & Hull, A. M. (2015). Intensive care diaries to promote recovery for patients and families after critical illness: A Cochrane Systematic Review. *International Journal of Nursing Studies*, 52(7), 1243-1253. doi:10.1016/j.ijnurstu.2015.03.020

WMA. (2013). Helsinkideklarasjonen. 9 utg. Retrieved from <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/> (Lest 15.04.2018)

Zahavi, D. (2003). *Fænomenologi*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.

## **SYKEPLEIEN FORSKNING**

Artikkel tittel: Intensivdagboken- til trøst og støtte for pårørende når pasienten dør.

Forfatter: Ann-Cathrin Melby, Institutt for global helse og samfunnsmedisin,  
Universitetet i Bergen, Kalfarveien 31, 5018 Bergen

e-post: [anncamel@hotmail.com](mailto:anncamel@hotmail.com)

Antall ord: 2998

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** Forskning viser at pårørende til intensivpasienter har risiko for å utvikle angst, depresjon eller post-traumatisk stress-syndrom og at intensivdagboken kan ha en positiv effekt på både pasient og pårørende etter intensivoppholdet. De fleste studier vedrørende intensivdagbok er rettet mot pasientens eller pårørendes erfaringer når pasienten har overlevd. Få studier ser på etterlattes opplevelse og erfaring med intensivdagboken.

**Hensikt:** Formålet med studien var å få mer kunnskap om hvordan pårørende erfarer og opplever intensivdagboken etter at pasienten er død.

**Metode:** Studiedesignet er kvalitativt med en fenomenologisk tilnærming. Informantene ble hentet fra tre intensivavdelinger ved et norsk universitetssykehus. Datainnsamling ble utført ved hjelp av dybdeintervju med fem informanter og skriftlig mail fra en informant, 6-18 måneder etter at pasienten var død. Alle intervjuene ble tatt opp på lydfil og transkribert av forskeren, og tilslutt analysert ved hjelp av Giorgi`s analysemetode

**Resultater:** Informantene i studien var alle rammet av sorg. Dagboken var etterlengt, og ble brukt til trøst og støtte. Å motta dagboken var en sterk følelsesmessig påkjenning, selv om ingen ville vært den foruten. Flere av deltakerne skulle ønske at dagboken ble utlevert tidligere. Bildene opplevdes sterke og verdifulle. Gjennom å lese i dagboken opplevde informantene sykepleiernes omsorg for pasienten, noe som betød mye. Dagboken bidro til å strukturere en kaotisk tid og ventilere følelser. Endelig ble dagboken sett på som et verdifullt minne over pasientens siste dager.

**Konklusjon:** Dagbøker kan støtte etterlatte i deres sorgprosess når en av deres kjære dør i en intensivavdeling.

**Nøkkelord:** Intensivdagboken, etterlatte, sorg, fenomenologi, kvalitativ



## **INTRODUKSJON**

Pårørende til intensivpatienten blir også hardt rammet, når pasienten blir innlagt på intensivavdelingen. De står i fare for å utvikle angst, depresjon og posttraumatisk stressreaksjon (PTSD), etter at pasienten er utskrevet eller dør (1). På begynnelsen av 1990-tallet startet sykepleiere i Norden å skrive dagbok til pasientene på intensivavdelingen (2). Hensikten med dagboken var i utgangspunktet at den skulle bidra med å fylle ut de uklare minnene pasienten hadde etter intensivoppholdet og være til hjelp i bearbeidelse av disse opplevelsene (3). Etter hvert viste forskning at både pasient og pårørende hadde nytte av dagboken for å mestre tiden på intensiv (4) (5). Bildene og historien fra pasientens opphold, bidro til å forebygge angst, depresjon og PTSD (6). Dagboken ble tilbudt pasienten etter utskrivelse. I 2011 kom nasjonale anbefalinger for dagbokskrivning i Norge (7). De anbefaler at pårørende blir tilbudt dagboken hvis pasienten dør, da tilbakemeldingene viste at pårørende brukte den i sorgprosessen. Forskning på opplevelse og erfaring med intensivdagbok er i hovedsak gjort på pasient, eller pasient og pårørende. Hensikten med denne studien var å få mer kunnskap om pårørendes opplevelse og erfaring med intensivdagboken etter at pasienten var død.

## **METODE**

Studien har en kvalitativ design med fenomenologisk tilnærming. Studien benyttet et strategisk utvalg (8). Pårørende måtte ha mottatt dagbok etter pasientens død, og være over 18 år. De ble rekruttert fra tre intensivavdelinger ved et universitetssykehus i Norge. Forespørsel om deltakelse ble sendt ut av en kontaktperson ved hver avdeling tidlig høsten 2017. Seks informanter, tre menn og tre kvinner, ble inkludert. De var i alderen 35-55 år og hadde ulik relasjon til pasienten. Informantene var ektefelle, kjæreste, barn og foreldre til pasienten. Pasientene hadde ulik diagnose og varierende liggetid på intensiv, fra dager til uker. Datainnsamlingen ble utført ved hjelp av dybdeintervju høsten 2017 og tidlig vinter 2018. Under intervjuene ble det brukt intervjuguide, og intervjuene ble utført 6-18 måneder etter pasientens død. Intervjuene varte i 25-55 minutter, tatt opp på lydfil, tre ble utført hjemme hos informanten, et på sykehuset og et over telefon. Etter intervjuene ble det skrevet feltnotater. Intervjuene ble transkribert av forskeren (9).

## **Analyse**

Dataene ble analysert ved hjelp av Giorgis fenomenologiske analysemetode. Først ble intervjuene lest igjennom for å danne et helhetsinntrykk, som ble nedskrevet. Deretter ble teksten delt opp i meningsbærende enheter ved skifte av mening eller opplevelse.

Meningsenhetene ble omformulert til mer fortettet uttrykk. Meningsbærende enheter som uttrykte samme mening ble samlet under like emner under hvert intervju. Disse temaene ble sammenlignet på tvers av alle intervjuene og systematisert til en generell struktur. Tilslutt ble det to hovedtemaer med flere undertemaer (10).

## **Etiske overveielser**

Informantene ble opplyst om at deltagelse var frivillig, om retten til å trekke seg, at all personidentifiserende informasjon ville bli behandlet konfidensielt og anonymisert ved publisering. Dataene ble aidentifisert og oppbevart på privat passord beskyttet PC (8). Studien ble tilrådet av Norsk senter for forskningsdata (NSD) prosjektnr.54802

## **RESULTATER**

Alle Informantene var alle rammet av sorg, fordi de hadde mistet en av sine kjære. Sorg er en subjektiv erfaring og informantene sørget derfor ulikt. Alle informantene hadde lest i dagboken, men det var ulikt hvor mye de hadde lest, fra en gang ved mottakelsen til flere ganger. Den generelle strukturen blir presentert i to hovedtemaer med flere undertemaer.

### **Å motta dagboken – en delt opplevelse**

Informantene ventet på dagboken, men samtidig var det en emosjonell påkjenning.

#### ***En etterlengtet forsendelse***

Alle informantene mottok dagboken rekommandert i posten. De fleste forsto at det var den som kom, fordi de hadde ventet på den. Enkelte av informantene opplevde at tiden fra pasienten døde til de mottok dagboken var for lang. En av informantene sa det sånn:

*«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 for så vidt var fornuftig»*

En av informantene mente at dagboken burde ha vært utlevert sammen med pasientens eiendeler, fordi dagboken tilhørte pasienten. Ellers hadde ikke informantene noen innvendinger mot å motta dagboken på posten. Det ville ha vært mer utfordrende og strevsomt å hente dagboken på sykehuset. Informantene var dessuten takknemlig for at de hadde mulighet til å sette seg ned med dagboken alene.

*«Jeg synes egentlig at det var ganske greit. Å kunne åpne og kikke i den selv. Det var jo en prosess å komme igjennom den. Det tok forferdelig lang tid..»*

### **En følelsesmessig påkjenning**

Å motta dagboken var en sterk følelsesmessig påkjenning for alle informantene. Det å kunne bruke den tiden de trengte for å komme igjennom den var betryggende. En av informantene forklarte det sånn:

*«Å. Nei, der var den, å gud, liksom små sjokk med enn gang. Måtte bare sette meg ned, puste litt, så åpne den. Etter at jeg hadde fått åpnet den og sett igjennom, så var det greit. Etterpå måtte jeg legge den vekk en stund.»*

De fleste beskrev det å motta dagboken, som en tøff opplevelse. Gjennom å lese i dagboken gjenopplevde de tiden på intensiv på nytt. Samtidig var de utrolig takknemlig for å ha fått den. En av informantene forklarte det at å se i dagboken var bare noe hun gjennomførte.

*«Så lå den på kjøkkenbordet. Også, så visste jeg ikke helt, så åpnet jeg den, så bladde jeg fort igjennom den. Den var veldig fin og så satte jeg den vekk»*

### **Å bruke dagboken i sorgprosessen**

Informantene i denne studien var alle rammet av sorg, fordi de hadde mistet en av sine kjære. Sorg er et personlig fenomen og informantene sørget derfor forskjellig. Funnene viser hvordan de brukte dagboken i sorgprosessen.

### ***Sterke og verdifulle bilder***

Informantene var svært takknemlig for fotografiene, da de ikke hadde tatt bilder av pasienten på sykehuset. Selv om pasienten var annerledes på bildene betydde det mye å få dem.

*«Man tar liksom ikke bilder på sykehuset på samme måte som man ellers gjør igjennom livet. Tar bilder av barna sine, av farmor osv. Men at akkurat det at det er andre som gjør det, tror jeg er bra»*

Det oppleves sterkt å se på bildene av pasienten. Informantene mente at bildene måtte være valgt ut med omtanke, siden de ikke virket skremmende. De dokumenterte bare ærlig hvor kritisk situasjonen var. Informantene var svært takknemlig for at det var tatt bilder av dem sammen med pasienten. Hos en av informantene var ikke dette gjort, og det savnet hun i ettertid. Bildene bidro også til å dokumentere den siste tiden på sykehuset. En av informantene forteller om når en eldre ektefelle av avdøde ser på bildene.

*«Hun sliter litt med å lese, men hun sitter og ser på bildene av pasienten. Selv om han ikke er på sitt beste, så er han i alle fall avbildet. Det tror jeg har vært veldig bra for henne»*

### ***Vitner om omsorg den siste tiden***

Sykepleierne hadde informert at det ble skrevet dagbok til pasienten og at den kunne bidra til å hjelpe pasienten etter intensivoppholdet. Pårørende var imponert over hvor nøye sykepleierne hadde dokumentert i dagboken.

*«Jeg synes de er ærlig. 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»*

Pårørende så tydelig nytteverdien for pasienten hvis han eller hun hadde overlevd. De tror pasienten hadde vært svært takknemlig for å motta dagboken.

*«Jeg bare ser det i dagboka at de brydde seg. De skrev hver dag og de skrev til han. 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 han gjennom ordene.»*

Deltakerne var usikker på om de hadde ønsket å skrive i dagboken hvis de hadde fått tilbud, fordi de hadde nok med å være tilstede hos pasienten. En av informantene fortalte at familien hadde skrevet og tegnet på ark, som ble satt inn dagboken. Sykepleiernes omsorg for

pasientene ble tydelig gjennom å lese i dagboken. Pasienten framsto ikke bare som et nummer i rekken, men som et levende og tenkende menneske. Informantene opplevde dagboken som varm og omtenkstom, og ikke bare som en teknisk bok. Dette bidro til å skape trygghet hos pårørende i ettertid. En av informantene uttrykte det slik.

*«Jeg har tenkt litt på det. At det...uff, nå begynner jeg å gråte. Ja, det blir på en måte omsorg i sorgen. Er det veldig rart å si. Nei, det var det, det var. Det de skrev, det 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 tydeliggjør at det er ulike personligheter, som har omsorg for pasienten. Denne variasjonen er noe av det som bidro til at dagboken fremsto varm og personlig.

### ***Strukturerer en kaotisk tid***

Informantenes begrep om tid var forstyrret av pasientens sykdomsperiode, og dette fortsatte i tiden etter dødsfallet. Tiden på intensiv fremsto som kaotisk og forvirrende. Gjennom dagboken orienterte de seg om hendelsesforløpet. Dette bidro til å skape en bedre struktur på tiden og hjalp dem til en bedre forståelse av sykdomsperioden.

*«Dagboken gir en bedre struktur på alt i en hektisk tid. Der 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. Så det synes jeg er verdifullt.»*

Deltakerne berømmet informasjonen de fikk og sa at de ble godt brifet underveis, men at de glemte ting like fort. Gjennom dagboken kunne de se hvilken dag pasienten ble innlagt, når de tok røntgen, hvem som hadde vært på besøk osv. Flere hadde fortsatt vanskeligheter med tiden. En sa.

*«Nå går tiden litt i surr altså. Den gjør det.. fremdeles vet jeg ikke helt hvilken dag det er. Kanskje...jeg ville egentlig ha et eller annet å plassere ting på, for jeg hadde glemt så mye av det som skjedde. Ting skjedde jo så fort».*

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

### ***Kanal for følelser***

Dagboken blir også brukt til å åpne opp for følelser. Enkelte brukte den bevisst for å sørge. En informant fortalte.

*«Ja det er jo litt sånn, for jeg vet jo resultatet. Jeg vet jo at jeg blir forferdelig trist og griner. Det er jo forferdelig lesning. Så..det er nok greit, man har jo behov for å kjenne på den følelsen også.»*

Ettersom tiden gikk ble familie og venner mindre opptatt av å prate om avdøde. Informantene hadde fortsatt et behov for å sørge. Dagboken anerkjente hva de hadde vært igjennom og ga dem legitimitet for at det fortsatt var tillatt å sørge. Informantene sa at de hentet støtte fra dagboken i sorgarbeidet.

*«Ja. Etter det jeg har erfart er den kjempe viktig. Å kunne ta den fram. Uansett hvis det begynner å bli litt tøft. Tankekjør, når jeg ikke får sove. Den hjelper, den har i alle fall hjulpet meg. Ja faktisk så blir jeg roligere. Da blir det ikke det kjøret med tankene. Hva gjorde jeg feil? Hva var det som ble gjort feil? Begynne å tenke og tenke... Da hjelper det å ta frem den dagboka. Kikke i den, se på bilder, se på ting de har skrevet. Da roer det seg».*

### ***Verdifullt minne over pasientens siste dager***

Dagboken var et verdifullt minne over pasientens siste dager. Informantene sa at 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.

*«Det kommer jo ganske godt frem hva de prøver på. At de jobbet ganske hardt for, for å finne ut av ting. Det husker man jo ganske godt i ettertid».*

Dagboken hadde også blitt delt med nær familie og venner. Pårørende følte det var positivt å dele den med andre for å kunne minnes og snakke om avdøde. Enkelte i familien hadde blitt skjernet mot å se i dagboken, det var små barn eller eldre personer. Andre hadde ikke ønsket å se i den, da de ønsket å huske pasienten sånn som han eller hun var. Informantene mente at dagboken kom til å bli brukt oftere i fremtiden, fordi de mente det var viktig å snakke om denne tiden. Informantene følte også et ansvar for at neste generasjon også fikk mulighet til å les om pasientens sykdomsperiode og avslutning.

## DISKUSJON

Hensikten med denne studien var å undersøke hvordan pårørende opplevde og erfarte dagboken etter at pasienten var død. Informantene var alle preget av sorg. Dødsfallet skjedde i tillegg akutt og uventet. Dette kan føre til at dødsfallet blir vanskeligere og mestre (11). Studien viste at dagboken ble brukt som støtte i sorgprosessen og dermed hjalp de etterlatte med å finne mening i lidelsen.

Tradisjonelle sorgteorier har hentet mye av sin kunnskap fra Freuds sorgteori, der sorgarbeidet blir sett på som en prosess for å komme ut av sorgen og returnerer til normalen (12). Forskning viser i dag at sorgprosessen fremtrer i mange ulike varianter. Reaksjoner etter dødsfall vil oppleves ulikt fra person til person, selv om selve tapet kan fremstå likt. Dette skyldes den enkelte persons opplevelse og tillagte mening til dødsfallet. Davis, Nolen-Hoeksema (13) påpeker også at forskernes forsøk på å beskrive hvordan normal sorg utarter seg er umulig, fordi fenomenet spenner over et vidt spekter. Informantene hadde flere likhetstrekk, men de hadde allikevel ulike opplevelser og erfaringer med å motta dagboken. Enkelte hadde ingen innvendinger på hvordan overlevering av dagboken skjedde, mens andre mente at dagboken burde vært overlevert sammen med pasientens eiendeler. En av informantene følte hun måtte starte sorgprosessen på nytt da hun mottok dagboken. Å gjenoppleve minner kan for etterlatte oppleves påtrengende. Enkelte har behov for å holde avstand til dødsfallet for å klare dagliglivet (14). I Norge får ikke pårørende se i dagboken under intensivoppholdet, og de er derfor ikke forberedt på innholdet i dagboken. En studie viser at det kan være uheldig å motta dagboken uten relevant informasjon (15). I Nasjonale anbefalinger påpekes det at dagboken helst bør overleveres etterlatte sammen med informasjon (7).

Informanten som ble intervjuet kortest tid etter dødsfallet, hadde lest minst i dagboken. Dette viser at tidsaspektet kan ha betydning for når pårørende bruker dagboken. Den akutte sorgen er også mest fremtredende de først månedene etter dødsfallet. Informanten uttrykte også at hun ikke var klar for å lese i dagboken. Ved traumatiske dødsfall vil pårørende ha behov for å beskytte seg selv mot påtrengende minner (16). I studier om sorg er fornektelse og unnvikelse normale reaksjoner, men kan også være et tidlig tegn på PTSD (17) som etterlatte fra intensivavdelingen står i stor fare for å utvikle (18). Det bør derfor vurderes en mer

individuell og tilrettelagt oppfølging av dagbok hos etterlatte. En ny studie i Norge viser dessverre at bare halvparten av intensivavdelingene tilbyr oppfølging av etterlatte (19).

Hukommelsessvikt er et vanlig symptom etter en traumatisk hendelse. Etterlatte har derfor behov for gjentatt informasjon, fordi det bidrar til å forebygge angst, depresjon og PTSD (20) (21). Dagboken dokumenterer nøyaktig og omsorgsfullt pasientens siste dager. Påførende trakk frem bildene som verdifulle, da de ikke tok egne bilder av pasienten. I en studie blir bilder trukket frem som et viktig bånd mellom avdøde og de etterlatte. Bildene bidro til at etterlatte fortsatt snakket om avdøde og dermed opprettholdt tilhørighet (22). Ved å opprettholde bånd til avdøde kan de på ny finne mening i livet. Studien viste at disse etterlatte var mindre utsatt for kompliserte sorgreaksjoner (23). Andre studier viser at det er viktig at de etterlatte får informasjon etter intensivperioden for å bearbeide dødsfallet (14) (24). Dagboken gir verdifull informasjon om intensivperioden og den kan hentes frem når de er klar for det. Gjennom dagboken gjenopplevde de helsepersonellens innsats for pasienten. Dette hjalp dem til å forstå pasientens tilstand den siste tiden og å akseptere situasjonen. I sorgprosessen er etterlattes innsats for å skape mening på ny viktig for å komme seg videre (12). Dagens sorgteorier ser på sorgen som en prosess for personlig vekst og det å finne mening i tilværelsen igjen (16). Dagboken kan brukes som en forbindelse med avdøde. Dette ble trukket frem som betydningsfullt i ulike sorgstudier og sorgteorier (13). En måte å bearbeide sorgen er å opprettholde tilhørighet til avdøde, her står minner etter avdøde sentralt (12). Informantene trakk frem dagboken som et verdifullt minne over pasientens siste dager. Traumatiske opplevelser fra intensivperioden kan fremme søvn- og konsentrasjonsproblemer. Skyld og selvbebreidelse kan opptrer relativt ofte selv uten grunn (16). En informant brukte dagboken bevisst mot søvnproblemene. Dagboken bidro til å redusere tankekjør og skyldfølelse. Den ble brukt som et alternativ til sovemedisin. Studier viser at etterlatte synes det er vanskelig å snakke med andre om tiden på intensiv. De har allikevel behov for å snakke om hendelsene rundt dødsfallet (25). Informantene trakk frem at dagboken også kunne brukes som åpning for å snakke med andre om avdøde. Dette vil også kunne bidra til å strukturere kaoset mange etterlatte opplever.

Jeg forsøkte underveis å være åpen for informantenes erfaringer og bevisst min egen forforståelse. Dette var særdeles viktig på bakgrunn av at jeg har lang erfaring som



intensivsykepleier, det å forske i eget felt kan både åpne og lukke for ny forståelse. Jeg foretok alle intervjuene og valgte også å transkribere dem selv, noe som forhåpentligvis bidro til å redusere tolkningsgraden i datagrunnlaget. I utvalget var det spredning i alder, kjønn og tilhørighet til pasienten. Den varierte sammensetningen ga grunnlag for nyanser i beskrivelsene.

## **KONKLUSJON OG IMPLIKASJON FOR PRAKSIS**

Dagboken ble brukt som trøst og støtte av de etterlatte i sorgprosessen og den hjalp pårørende til å strukturere den kaotiske perioden. Dette bidro til å skape mening i lidelsen og opprettholde bånd til avdøde. Dagbok til etterlatte fremstår som god praksis, og bør prioriteres som et tilbud. Intensivavdelingene bør gi mer individuell oppfølging, og fokuserer på de som har størst behov.

### **Litteraturliste:**

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).
2. 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.
3. 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.
4. Nielsen AH, Angel S. How diaries written for critically ill influence the relatives: a systematic review of the literature.(Report). 2016;21(2):88.
5. 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.
6. Egerod I, Christensen D, Schwartz-Nielsen KH, Agard AS. Constructing the illness narrative: a grounded theory exploring patients' and relatives' use of intensive care diaries. *Crit Care Med*. 2011;39(8):1922-8.
7. 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 15.04.2018).

8. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring. 3. utg. ed. Oslo: Universitetsforl.; 2011.
9. Kvale S, Brinkmann S, Anderssen TM, Rygge J. Det kvalitative forskningsintervju. 3. utg., 2. oppl. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2015.
10. Giorgi A. The descriptive phenomenological method in psychology : a modified Husserlian approach. Pittsburgh, Pa: Duquesne University Press; 2009.
11. 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.
12. Furnes B. Å skrive sorgen - bearbeidelse av sorg : prosessorientert skiving i møte med en fenomenologisk språkforståelse : en hermeneutisk fenomenologisk studie av skiving som sorgbearbeidelse hos etterlatte. Bergen: Universitetet i Bergen; 2008.
13. Davis C, Nolen-Hoeksema S, Klass D, Field N, Bonanno G, Zisook S, et al. New directions in bereavement research and theory. *American behavioral scientist*. 2001;44(5):718-865.
14. 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.
15. Phillips C. Use of patient diaries in critical care.(Art & science: literature review)(Report). *Nursing Standard*. 2011;26(11):35.
16. Sandvik O, Eriksen H, Bugge KE. *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget; 2003.
17. Hogan NS, Schmidt LA. TESTING THE GRIEF TO PERSONAL GROWTH MODEL USING STRUCTURAL EQUATION MODELING. *Death Studies*. 2002;26(8):615-34.
18. Siegel DM, Hayes CE, Vanderwerker BL, Loseth 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.
19. 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.
20. van der Klink MA, Heijboer L, Hofhuis JGM, Hovingh A, Rommes JH, Westerman MJ, et al. Survey into bereavement of family members of patients who died in the intensive care unit. *Intensive & Critical Care Nursing*. 2010;26(4):215-25.
21. Jones C, Bäckman C, Griffiths RD. Intensive care diaries and relatives' symptoms of posttraumatic stress disorder after critical illness: a pilot study. *American Journal Of Critical Care*. 2012;21(3):172-6.
22. Dawson GRP. LOST CHILDREN, LIVING MEMORIES: THE ROLE OF PHOTOGRAPHS IN PROCESSES OF GRIEF AND ADJUSTMENT AMONG BEREAVED PARENT. *Death Studies*. 1998;22(2):121-40.

23. 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.
24. Koo E, Kalocsai C, Sinuff T, Roze Des Ordons A, Smith O, Cook D, et al. E01-C Developing an Intensive Care Unit Clinician-Led BEREAVement Screening and Support Program for ICU Family Members (ICU BEREAVE). 2016. p. e39-e.
25. Mayer DDM, Rosenfeld AG, Gilbert K. Lives forever changed: Family bereavement experiences after sudden cardiac death. *Applied Nursing Research*. 2013;26(4):168-73.

# Vedlegg 1

## Originalartikkel sykepleien

### INNHold I MANUSKRIFTET SOM SENDES INN:

**På nettsiden har vi beskrevet forventninger til struktur og innhold i de ulike delene av vitenskapelige artikler som vi publiserer under overskriften Skrivetips. Artiklene struktureres etter IMRAD-prinsippet.**

Hovedmanuskriptet (main document) som lastes opp i ScholarOne, skal ha følgende innhold:

#### 1. Tittelside:

Tittel på manuskriptet (maksimalt 75 tegn inkludert mellomrom). Sykepleien Forskning kan endre tittelen for at den skal tilpasses nettformatet bedre og nå ut til et bredt publikum.

- Forfatterens (forfatternes) navn, stilling og arbeidssted

Hvis det er flere forfattere for ett artikkelmanuskript, presenteres i tillegg kontaktpersonens

- For- og etternavn
- Postadresse
- E-postadresse
- Telefonnummer

I tillegg skal det fremstilles:

- Antall tegn inkludert ordmellomrom og antall ord (ikke medregnet tittel, sammendrag eller referanser)
- Antall figurer og tabeller

#### 2. Sammendrag

Forfatteren/forfatterne fremstiller et norsk sammendrag. Sammendraget skal oppsummere det aller viktigste i artikkelmanuskriptet og struktureres etter følgende overskrifter:

- Bakgrunn
- Hensikt
- Metode
- Resultat
- Konklusjon

Lengde: maksimalt ha 300 ord eller 1500 tegn inkludert mellomrom. Oppgi 3–5 nøkkelord som du enten kan velge fra listen, eller du kan legge til egne nøkkelord. Angi minst ett som viser anvendt forskningsdesign.

Sykepleien Forskning sørger for oversetting av sammendraget til engelsk sammen med hele artikkelen.

## **Tekstsider**

Generelle regler for vitenskapelig tekstproduksjon etterstreses og disposisjonen beror på artikkelmanuskriptets karakteristika.

Overskriftene (mellomtitlene) i den fortløpende teksten skal være korte og tydelige og markeres med fet skrift.

Språket i artiklene bør ha en aktiv fremfor en passiv setningsoppbygging:

Eksempel på aktiv setning: Sykepleieren delte ut medisiner. (Subjektet utfører handlingen – sykepleieren deler ut...)

Eksempel på passiv setning: Medisinene blir utdelt av sykepleier. (Subjektet deler ikke ut – medisinene blir utdelt...)

Du finner gode tips til skriving i det grønne feltet nederst på Sykepleien Forsknings hjemmeside, kalt Skrivetips.

Se også redaktørens leder: Slik skriver du gode forskningsartikler

## **Oppbygging av selve artikkelen**

Til artikkelmanuskripter som er basert på empiriske studier, anbefaler vi følgende struktur:

*Introduksjon* til emnet/tematikken, som avsluttes med: «Hensikten med studien er å ...».

*Hensikt* med studien og problemstilling(er).

*Metodedel* (forskningsdesign og metoder samt datainnsamlingsmetode, gjennomføring (inkludert hvilken tidsperiode og år data ble samlet inn), bearbeiding og analyse av data, godkjenning av REK evt. Personvernombudet og andre relevante instanser). Metodedelen skal være kortfattet og tilpasset Sykepleien Forsknings målgruppe.

*Resultater.* Her beskrives resultatene som besvarer studiens problemstilling i en logisk rekkefølge og uten diskusjon. Resultater som fremstilles i tabeller, skal ikke gjentas i teksten. Hver tabell/figur skal ha en henvisning i teksten som viser til tabellen/figuren. Vi anbefaler at forfattere som bruker kvantitativ metode, får studien vurdert av statistiker før den sendes inn.

*Diskusjon* (validitetsdiskusjon skal inkluderes i den generelle diskusjonen over studiens resultat). Studiens resultater drøftes i relasjon til problemstillingen og annen internasjonal relevant forskning. Studiens begrensinger/svakheter angir hvilke konsekvenser disse har for tolkning av funnene.

*Konklusjon.* Implikasjoner for sykepleiepraksis, videre forskning og eventuelt teoriutvikling. Konklusjonen må fullt ut underbygges av funnene som er gjort.

## Figurer og tabeller

Artikkelen kan ha til sammen maksimalt 5 figurer og tabeller (3 tabeller og 2 figurer). Disse kan lastes opp som en del av hoveddokumentet (på egne sider etter referansene) eller som egne dokumenter. Figurer og tabeller skal være selvforklarende og så enkle å forstå som mulig.

Hver figur og tabell nummereres i den rekkefølgen som de forekommer i teksten.

Figurene og tabellene skal ha en kort og informativ overskrift. Mer spesifikk informasjon skrives under figuren/tabellen.

Figurer og tabeller bør tåle forminsking til ulike nettfomater, som nettbrett og mobiltelefon.

## Referanser

Referanser angis etter Vancouver-systemet. Det vil si at referansene gis fortløpende nummer i parentes i teksten og føres fortløpende i litteraturhenvisningen. Antall referanser bør ikke overstige 30.

Alle referanser som finnes på internett, skal ha oppgitt korrekt nettadresse samt nedlastingsdato. Tilleggsinformasjon, som “red.” og “utgave” skrives på norsk, ikke engelsk.

Eksempler på korrekt føring av referanser:

1. **de Witt L, Ploeg J.** Critical appraisal of rigour in interpretive phenomenological nursing research. *J Adv Nurs* 2006;55:215–29.
2. **Fraser DM, Cooper MA.** *Myles Textbook for Midwives*. London: Churchill Livingstone; 2003.
3. **Dahl K, Heggdal K, Standal S.** Sykepleiedokumentasjon. I: Kristoffersen NJ, Nortvedt F, Skaug E-A. (red). *Grunnleggende Sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2005.
4. **Foucault M.** Truth and power. I: Gordon C. (red). *Power/Knowledge: Michel Foucault*. New York: Pantheon Books; 1980 (s. 78–101).
5. **Sosialdepartementet.** Ny forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenesten 7/2003. 2003.
6. Lov av 2. juli 1999 nr. 4 om helsepersonell (helsepersonelloven). Tilgjengelig fra: <http://www.lovdatab.no/all/tl-19990702-064-008.html> (nedlastet 15.11.2007).
7. **Karterud D.** Den etiske akten. Den caritative etikken når pasientens fordringer er av eksistensiell art (doktoravhandling). Åbo: Åbo Akademis Förlag; 2006.

### **Innsending av manuskript**

Artikkelen lastes opp i Sykepleien Forsknings manuskripthåndteringssystem på følgende adresse:

<http://mc.manuscriptcentral.com/sykepleien-forskning>

### **Forslag til habile fagfeller**

Artikkelforfatterne må oppgi forslag til minst to habile fagfeller. For å unngå tvil om habilitet kan ikke fagfeller arbeide ved samme institusjon som artikkelforfatter(ne). Fagfeller kan heller ikke ha profesjonelle eller personlige bånd til artikkelforfatter(ne) som kan innebære tvil om habilitet.

### **Følg brev til redaktør / cover letter**

I følgebrevet må forfatterne oppgi:

- Hva artikkelen tilfører av ny kunnskap. Skriv kort, og bruk maksimalt ti linjer.
- En redegjøring for hvorvidt resultatene er publisert tidligere, for eksempel som poster eller foredrag på en vitenskapelig konferanse.

## Vurderingsprosessen

Redaksjonen tilstreber rask behandlingstid for artikkelmanuskript som sendes til oss. I første omgang foretar redaktøren en vurdering om artikkelmanuskriptet refuseres, sendes tilbake til forfatter for revidering eller oversendes til fagfeller (referees/reviewers) for nærmere vurdering. Sykepleien Forskning bruker åpen fagfelleevaluering hvor navn på både forfatter og fagfelle er kjent for hverandre. Ved å logge deg inn i manuskripthåndteringssystemet kan du følge med på hvor manuset ditt er i vurderingsprosessen.

Artikkelmanuskripter som sendes redaksjonen, bedømmes først ut fra følgende kriterier:

- Er tematikken i artikkelmanuskriptet relevant for helsepersonell?
- Passer tematikken i artikkelmanuskriptet til tidsskriftets profil?

Redaktøren og/eller redaksjonen kan forkaste artikkelmanuskriptet på dette tidspunktet. Artikkelmanuskript som antas å være aktuelle, sendes til fagfelleevaluering. Alle artikkelmanuskripter som sendes redaksjonen, må følge denne veiledningen. Manuskripter som ikke følger forfatterveiledningen, blir returnert til forfatterne selv om innholdet er relevant for tidsskriftet.

## Innsending av revidert manuskript

1. Etter fagfelleevaluering blir artikkelen sendt tilbake til forfatter(e) med kommentarer fra både fagfeller og redaktør.

2. Det må utarbeides et eget dokument som viser i detalj hvordan forfatterne har bearbeidet manuskriptet etter kommentarene fra fagfeller og redaktør, og dette lastes opp sammen med revidert manuskript i ScholarOne som Author's response.

3. Alle endringer i revidert manuskript skal markeres med rødt eller ved hjelp av funksjonen Spor endringer.

4. Revidert manuskript og Author's response lastes opp i <http://mc.manuscriptcentral.com/sykepleien-forskning>, Følg lenken i svarbrevet fra redaktøren.

## Godkjenning av manuskript



1. Forfatter får beskjed fra redaktøren når artikkelen er godkjent for publisering.
2. Det er viktig å følge instruksjer fra redaksjonen vedrørende språkvask av endelig manuskript.

### **Oversetting til engelsk**

1. Fra høsten 2016 blir alle forskningsartikler i Sykepleien Forskning oversatt til engelsk av en profesjonell oversetter. I tillegg til selve artikkelen oversettes også tabeller/figurer og sammendrag.
2. Forfatter(ne) vil få tilsendt engelsk versjon til gjennomlesning før publisering.

### **Krav til medforfatterskap**

Når et artikkelmanuskript har flere forfattere, skal alle forfattere ha deltatt i arbeidet i en slik utstrekning at vedkommende kan ta offentlig ansvar for gjeldende deler av innholdet. En eller flere forfattere må ta ansvar for helheten i arbeidet, fra planlegging til publisering. Bare personer som oppfyller alle følgende tre kriterier, kan være medforfatter av en artikkel:

1. Å yte vesentlige bidrag med hensyn til forskningsprosessen i sin helhet.
2. Å ha ført rapportutkastet i pennen, revidert det kritisk eller på en annen måte gitt vesentlige intellektuelle bidrag.
3. Å ha gitt endelig godkjenning.

Ved felles (kollektivt) forfatterskap må en eller flere personer som er ansvarlig, navngis. Kriteriene sier ikke noe om forfatterrekkefølgen. Det åpnes for spesifisering av forfatternes bidrag, for eksempel «XX og YY har bidratt like mye til denne artikkelen». Personer som har bidratt til arbeidet, men ikke fyller kravene til forfatterskap, kan takkes i et eget avsnitt på slutten av artikkelmanuskriptet. Hvordan den enkelte har bidratt, bør presiseres. Slik takk forutsetter de aktuelle personers samtykke«

### **Erklæring om interessekonflikter**

Erklæring om interessekonflikter inneholder opplysninger som kan ha betydning for eventuell publisering. Hvis noen av forfatterne har interessekonflikter, må dette oppgis når manuskriptet sendes inn.

## Vedlegg 2

### Intervjuguide

**Innledning:** Si litt om prosjektet, anonymitet, hva dataene skal brukes til. Kronologisk gjennomgang

Navn:

Alder:

Kjønn:

Pårørendestaus:

Yrke:

Tid på intensivavd.:

Årsak til innleggelse:

Jeg lurer på?

1. Tiden på intensiv:

- Hvordan opplevde du som pårørende tiden på intensiv?
- Registrert du at sykepleierne skrev dagbok! Kan du si litt hvordan du opplevde/tenkte rundt det?
- Ble du tilbudt å lese i den?
- Ble du tilbudt/anbefalt å skrive dagbok selv? Fikk du ark av personalet? Ønsket du selv å skrive dagbok?
- Hva gjorde at du ønsket å motta dagboken?

(prøve å huske tiden på intensiv, sorgterapi, vise hva som skjedde til andre, se bilder av pas.??)

- Ble det tatt bilde av pasienten og deg sammen? Hvordan opplevdes det? Gledet/gruet du deg til å se de da du mottok dagboken?

## 2. Mottak av dagboken.

- Hvordan ble du tilbudt å få dagbok? Hvordan ble du klar over at du kunne motta dagbok?
- Beskriv situasjonen du fikk utlevert dagboken? (posten, på avd...?)
- Hvor lang tid gikk det etter dødsfallet, før du mottok dagboken?
- Synes du tiden var for kort, lang el. Akkurat passe?
- Hvordan opplevdes det å få dagboken? Selve hendelsen å motta dagboken. Hvilke følelser kom frem? Glede, sorg, sinne, fortvilelse, deppa, ekstra påkjenning??
- Er det noe du skulle ønske var gjort annerledes MED UTLEVERING AV DAGBOKEN?

## 3. Erfaring med dagboken etter dødsfallet.

- Hvilke erfaringer har du gjort deg med dagboken?
- I hvilke anledninger tar du frem dagboken? Alene, sammen med familie, venner osv
- Hvordan oppleves det å dele den med andre?
- Er det noe du ville gjort annerledes nå?

## 4. Opplevelse av dagboken.

- Hvilke følelser har dagboken fått frem i deg?
- Hvordan opplevde du bildene?
- Hvordan opplevde du det sykepleierne har skrevet?
- Hvordan opplevde du avslutningsnotatet? Er det noe du savner eller er det for ærlig?
- Hvordan oppleves det å dele den med andre, hvis du har gjort det?

## 5. Tiden etterpå.

- Har du fått tilbud om oppfølgingsamtale? Hadde du ønsket det?
- I så fall. Hva hadde du ønsket den skulle handle om?
- Vil du anbefale andre pårørende å motta dagboken?

Avslutning: Er det noe vi ikke har fått pratet om, som du vil få frem, omkring det å motta dagboken?

## Vedlegg 3

Vår ref. nr.: 2017/1153

**Prosjekttittel: "Pårørendes opplevelse og erfaring med "intensivdagboken" etter at pasienten er død"**

**Prosjektleder: Eva Gjengedal**

Til Eva Gjengedal.

Vi viser til framleggingsvurdering innsendt 07.06.2017.

Formålet med studien er å få frem mer kunnskap om pårørendes opplevelse og erfaring med "intensivdagboken" til pasienten, som de har mottatt etter pasientens død.

Helseforskningsloven gjelder medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger. Medisinsk og helsefaglig forskning defineres som "virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom", jf. helseforskningsloven § 4 bokstav a. Slike prosjekter må søke REK.

Jeg anser ikke at formålet med prosjektet er ny kunnskap om helse og sykdom. Prosjektet er derfor ikke fremleggingspliktig for REK.

Jeg gjør oppmerksom på at konklusjonen er veiledende, jf. forvaltningsloven § 11. Dersom du likevel ønsker å søke REK, vil søknaden bli behandlet i komitémøte og det vil bli fattet et enkeltvedtak etter forvaltningsloven.

Jeg gjør også oppmerksom på at dersom det skal samles inn personopplysninger, må prosjektet klareres av NSD.

Med vennlig hilsen  
Jessica Svärd

Rådgiver

[post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)

T: 55970000

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



## Vedlegg 4 NSD

Eva Gjengedal  
Postboks 6165  
5892 BERGEN

Vår dato: 10.08.2017 Vår ref: 54802 / 3 / AH Deres dato: Deres ref:

### Tilbakemelding på melding om behandling av personopplysninger

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 20.06.2017.

Meldingen gjelder prosjektet: 54802 Pårørendes opplevelse og erfaring med «intensivdagboken» etter at pasienten er død

Behandlingsansvarlig Universitetet i Bergen, ved institusjonens øverste leder

Daglig ansvarlig Eva Gjengedal

Student Ann-Cathrin Melby

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i

meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt

personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering.

Endringsmeldinger gis via et eget [skjema](#). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skjeskriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en [offentlig database](#).

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2018, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Dersom noe er uklart ta gjerne kontakt over telefon.

Vennlig hilsen

Kontaktperson: Åsne Halskau tlf: 55 58 21 88 / [asne.halskau@nsd.no](mailto:asne.halskau@nsd.no)

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Ann-Cathrin Melby, [anncamel@hotmail.com](mailto:anncamel@hotmail.com)

Marianne Høgetveit Myhren

Åsne Halskau

## **Personvernombudet for forskning**

### **Prosjektvurdering - Kommentar**

Prosjektnr: 54802

Formålet med studien er å få mer kunnskap om pårørendes erfaringer med «intensivdagboken til pasienten».

Utvalget består av pårørende som har mottatt intensivdagbok etter at en nær pårørende er død på intensivavdelingen. Personvernombudet legger til grunn at taushetsplikten ikke er til hinder for førstegangskontakt og rekruttering. Rekruttering og førstegangskontakt gjøres via de ulike intensivavdelingene.

Student/forsker kommer ikke i kontakt med pårørende før de eventuelt har samtykket til deltakelse i studien. Vi anbefaler også at det lages rutiner for at personell ved intensivavdelingene som rekrutterer, vurderer hvem som skal forespørres av pårørende i lys av belastning, situasjon rundt dødsfall, og andre sårbarhetsfaktorer.

Data samles inn via personlige intervju.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse.

Informasjonsskrivet er godt utformet. Personvernombudet og masterstudent har imidlertid drøftet variabelen "etnisk bakgrunn", jf. tlf.samtale

10.08.2017. Dersom etnisk bakgrunn skal være en del av variablene, ber vi om at dette forklares i informasjonsskrivet til de pårørende, herunder om betraktninger rundt etnisitet vil være en del av publikasjon.

Vi forstår det imidlertid slik at det ikke er avklart om etnisk bakgrunn skal være en del av variablene som samles inn. Dersom etnisk bakgrunn skal registreres ber vi om at

informasjonsskrivet oppdateres slik nevnt ovenfor og sendes til [personverombudet@nsd.no](mailto:personverombudet@nsd.no) før utvalget kontaktes.

Det behandles sensitive personopplysninger om etnisk bakgrunn eller politisk/filosofisk/religiøs oppfatning, helseforhold.

Det er oppgitt i meldeskjemaet at det behandles enkelte opplysninger om tredjeperson i form av opplysninger om de avdøde. Personopplysningsloven omfatter ikke avdøde. Vi finner allikevel problemstillingen relevant i et forskningsetisk perspektiv, og mener det kun bør registreres opplysninger om avdøde i den grad det er nødvendig for formålet med prosjektet. Vi legger også til grunn at ingen opplysninger om de avdøde og pårørende publiseres, slik det er lagt opp til i informasjonen vi har mottatt om prosjektet.

Personvernombudet anbefaler at veileder og student vurderer hvorvidt det bør legges opp til en beredskap i prosjektet siden informantene er i en sårbar fase og sorgprosess. Det vises til Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi (NESH), særlig kap. C, pkt. 19. Vi minner også om at veileder har et særlig ansvar for at det finnes kompetanse i prosjektet til å håndtere eventuelle problemstillinger som oppstår underveis, jf. NESH kap. D, pkt. 33.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Universitetet i Bergen sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 31.12.2018, jf. informasjonsskriv. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres.

Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lyd-/bilde- og videoopptak



## Vedlegg 5

Til klinikkdirektør [REDACTED]

Hei. Viser til hyggelig telefonsamtale 31/8-2017.

Dette er en forespørsel om tillatelse til å rekruttere informanter fra intensivavdelinger ved [REDACTED] til et forskningsprosjekt om pårørendes opplevelse og erfaring med «intensivdagboken» etter at pasienten er død.

Informasjonen vil bli brukt i et masterprosjekt i helsefag ved Universitet i Bergen.

### **Hva innebærer prosjektet?**

Jeg vil ta kontakt med de enkelte avdelingene og spørre om det kan oppnevnes en kontaktperson fra dagbokgruppen som kan være behjelpelig med å rekruttere informanter. Dette innebærer at kontaktpersonen sender informasjonsskriv med forespørsel om deltagelse til pårørende som har mottatt dagbok etter at pasienten er død. Potensielle informanter blir spurt om å delta i et kvalitativt intervju der de forteller om sine erfaringer med dagboken. Intervjuet vil ikke dreie seg om den avdøde pasienten, men om pårørende sine erfaringer. De som ønsker å delta returnerer signert samtykkeerklæring i en vedlagt frankert konvolutt til undertegnede. Jeg vil også spørre kontaktpersonene om de kan stille opp for pårørende, hvis de har behov for kontakt med avdelingen i etterkant av intervjuet. Ta gjerne kontakt med meg eller min veileder om du ønsker flere opplysninger. Jeg legger også ved prosjektplanen.

Min veileder er professor Eva Gjengedal Institutt for global helse og samfunnsmedisin, UiB: [Eva.Gjengedal@uib.no](mailto:Eva.Gjengedal@uib.no), tlf 55586156.

Hun er ansvarlig for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger blir behandlet på en sikker måte. Prosjektet er tilrådd av Norsk senter for forskningsdata AS, den 11.aug. 2017. Prosjektnr. 54802.

Håper på en positiv tilbakemelding, slik at jeg kan starte innsamling av data til prosjektet.

MVH Ann-Cathrin Melby,  
masterstudent  
Institutt for global helse og samfunnsmedisin  
Universitetet i Bergen

Hallo!

Da er prosjektplanen godkjent fra vår side, og du har fått oppnevnt kontaktperson i KSK.

Lykke til!

Vennlig hilsen

Hanne Klausen  
Klinikkdirektør  
55 976888 / 911 32092  
Helse Bergen HF

-----Opprinnelig melding-----

Fra: Sagstad, Siril Irene  
Sendt: 11. oktober 2017 14:03  
Til: Klausen, Hanne  
Kopi: Arvoll, Marianne Kristin; Svensen, Lillian; Skåtøy, Toril Bjørg  
Emne: VS: Masterprosjekt - DAGBOK - Toril Skåtøy fra Intensiv kan gjerne være kontaktperson i KSK

Hei Hanne  
Toril Skåtøy fra Intensiv kan gjerne være kontaktperson i KSK for studiet til Ann-Cathrin Melby med "Pårørendes opplevelse og erfaring med "intensivdagboken" etter at pasienten er død".

De fra dagboksgruppen til TIO er også positive til studien - se mail under fra Marianne.

Vennleg helsing

Seksjonsleder  
55972450 / 55972443 / 41454282

-----Opprinnelig melding-----

Fra: Arvoll, Marianne Kristin  
Sendt: 11. oktober 2017 09:40  
Til: Sagstad, Siril Irene  
Emne: SV: Masterprosjekt - DAGBOK

Hei,

De to som er i dagbok gruppen hos oss er Christine Johannesen og Linn Kristin Hamre.  
De stiller seg positiv til å delta i prosjektet. Fint at Toril kan være kontaktperson.

Med vennlig hilsen

Marianne Kristin Årvoll

Seksjonsleder

Thoraxkirurgisk intensiv og oppvåkingsseksjon-TIC

55970376/70391 / 97772254

Haukeland universitetssjukehus

## Vedlegg 6

Til Avd.direktør [REDACTED]

Hei.

Viser til hyggelig telefonsamtale 31/8-2017.

Dette er en forespørsel om tillatelse til å rekruttere informanter fra intensivavdelinger ved [REDACTED] til et forskningsprosjekt om pårørendes opplevelse og erfaring med «intensivdagboken» etter at pasienten er død.

Informasjonen vil bli brukt i et masterprosjekt i helsefag ved Universitet i Bergen.

### Hva innebærer prosjektet?

Jeg vil ta kontakt med de enkelte avdelingene og spørre om det kan oppnevnes en kontaktperson fra dagbokgruppen som kan være behjelpelig med å rekruttere informanter. Dette innbefatter at kontaktpersonen sender informasjonsskriv med forespørsel om deltagelse til pårørende som har mottatt dagbok etter at pasienten er død. Potensielle informanter blir spurt om å delta i et kvalitativt intervju der de forteller om sine erfaringer med dagboken. Intervjuet vil ikke dreie seg om den avdøde pasienten, men om pårørende sine erfaringer. De som ønsker å delta returnerer signert samtykkeerklæring i en vedlagt frankert konvolutt til undertegnede. Jeg vil også spørre kontaktpersonene om de kan stille opp for pårørende, hvis de har behov for kontakt med avdelingen i etterkant av intervjuet. Ta gjerne kontakt med meg eller min veileder om du ønsker flere opplysninger. Jeg legger også ved prosjektplanen.

Min veileder er professor Eva Gjengedal Institutt for global helse og samfunnsmedisin, UiB: [Eva.Gjengedal@uib.no](mailto:Eva.Gjengedal@uib.no), tlf. 55586156.

Hun er ansvarlig for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger blir behandlet på en sikker måte. Prosjektet er tilrådd av Norsk senter for forskningsdata AS, den 11.aug. 2017. Prosjektnr. 54802.

Håper på en positiv tilbakemelding, slik at jeg kan starte innsamling av data til prosjektet.

MVH Ann-Cathrin Melby,  
masterstudent  
Institutt for global helse og samfunnsmedisin  
Universitetet i Bergen

Veldig bra, lykke til med prosjektet. Evt. bør personvernombudet uttale seg før du starter.

Vennleg helsing

**Kjell Vikenes**  
Avdelingsdirektør/avd. overlege dr. med.  
Førsteamanuensis  
**Hjerteavdelingen**  
**Haukeland universitetssjukehus**  
**Mobil: +479**

-----Opprinnelig melding-----

Fra: Ann-Cathrin Melby [mailto:[Ann-Cathrin.Larsen@student.uib.no](mailto:Ann-Cathrin.Larsen@student.uib.no)]  
Sendt: 31. august 2017 15:44  
Til: **Vikenes, Kjell**  
Kopi: Eva Gjengedal  
Emne: Masterprosjekt

Hei.  
Viser til samtale i dag 31/7-17. Legger ved info.skriv og prosjektplan.  
Mvh Ann-Cathrin Melby

## Vedlegg 7



Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

### Pårørendes opplevelse og erfaring med «intensivdagboken» etter at pasienten er død.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å skaffe mer kunnskap om hvordan pårørende opplever og erfarer dagboken etter at en av deres nære er død. Siden du har mottatt dagbok har du kunnskap om dette emnet. Informasjonen du gir skal brukes i et masterprosjekt i helsefag ved universitetet i Bergen.

#### Hva innebærer PROSJEKTET?

Datainnsamlingen vil skje ved individuelt intervju. Intervjuet vil vare i ca.1 time. Dersom du samtykker til å delta i prosjektet, vil intervjuet bli fortatt i løpet av høsten 2017. Fokuset for intervjuet er din opplevelse og erfaring med «intensivdagboken». Jeg vil møte deg der du ønsker det, på sykehuset, hjemme eller på et nøytralt sted. Intervjuene vil bli tatt opp på bånd, for å unngå at jeg mister verdifull informasjon.

---

#### Mulige fordeler og ulemper.

Jeg er klar over at pårørende som har mistet en av sine nærmeste er i en sårbar situasjon. Allikevel tror jeg at dere sitter med verdifull kunnskap, som kan komme andre pårørende til gode i fremtiden.

#### Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke sitt samtykke

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side og returnerer den i ferdig frankert svarkonvolutt, innen en uke. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte: [Ann-Cathrin Melby, 97413407, anncamel@hotmail.com](mailto:anncamel@hotmail.com)

#### Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien.

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

slettet etter transkripsjon. Alle identifiserbare opplysninger vil bli slettet etter avsluttet eksamen og senest innen 31.12.2018.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte.

Prosjektleder: Professor Eva Gjengedal. Tlf. 55 58 61 56, Institutt for global helse og samfunnsmedisin, Eva.Gjengedal@uib.no

### Godkjenning

Prosjektet er tilrådd av NSD- norsk senter for forskningsdata AS, den 11.aug. 2017. Prosjektnr. 54802.

## Samtykke til deltakelse i PROSJEKTET

Sted og dato	Deltakers signatur
	Deltakers navn med trykte bokstaver

Tlf.nr som du kan kontaktes på .....