

Den nære opplevelsen av partnerens hjertestans

- Gjennom hypotermibehandling og tilbake til livet



Marianne Sætrang Holm

Masteroppgave

Masterprogram i helsefag, sykepleievitenskap

Institutt for samfunnsmedisinske fag

Det medisinsk- odontologiske fakultet

Universitetet i Bergen

Vår 2010

*”De lovet meg ingen rosenhage,
men de ga meg håp...”*

(Sitat fra intervju om partnerens hjertestans)

Forord

Denne masteroppgaven er en del av masterstudiet i sykepleiervitenskap ved samfunnsvitenskapelige fakultet i Bergen.

Min interesse for hjertepasienten har vært stor gjennom mange år i praksis fra flere ulike medisinske intensiv og overvåkingsavdelinger. I løpet av årene som intensivsykepleier har jeg erfart at både tid, ressurser og kunnskaper om hjertepasientens familie har vært begrenset. Jeg har mange ganger lurt på hvordan deres situasjon ved sykesengen oppleves. Pårørende gir sjelden selv uttrykk for sine opplevelser og behov, i det de ofte ikke anser seg selv for å være vår målgruppe. I forbindelse med min hovedoppgave ved videreutdanning i intensivsykepleie fikk jeg innblikk i pårørendes tilstedeværelse under hjerte- lunge redning. Jeg ønsket å jobbe videre med pårørendes opplevelser i min masterutdannelse.

TAKK!!

Jeg ønsker å takke personer som har gitt ulike bidrag til denne oppgaven. Først vil jeg takke de ni partnerne som har deltatt i studien. Deres åpne og ærlige beskrivelser har gitt meg en lærdom jeg aldri vil glemme.

Takk til ledelsen ved Hjerateavdelingen for godkjennelse av studien. Ledelsen ved Medisinsk Intensiv og Overvåkingsavdelingen (under Hjerateavdelingen) har gjort en stor innsats for tilrettelegging av turnus under hele studietiden. En stor takk til dere, og til gode kollegaer for interesse og innspill underveis.

Takk til medstudenter gjennom utdannelsen og studiegruppen på lesesalen for stadig oppmuntring, nyttige refleksjoner og diskusjoner.

Dette arbeidet har i perioder fylt mine tanker til alle døgnets tider. Jeg har nok ikke alltid vært 100 % til stede i andre sammenhenger. Takk også til nære venner som har sett humor i dette, og likevel alltid står ved min side og fylt hverdagen med en god avveksling.

En stor takk til min hovedveileder professor Eva Gjengedal, Institutt for Sykepleiervitenskap ved Universitetet i Bergen, som gjennom god veiledning under hele studien har sådd mange frø og gitt meg en dypere innsikt. Du har hele tiden gått veien sammen med meg. En stor takk også til biveileder Tone Norekvål, fag og forskningssykepleier (Ph D) ved Hjerateavdelingen for mange gode og nyttige tilbakemeldinger og diskusjoner gjennom flere år. Du trekker meg alltid et skritt frem. Det har vært utfordrende, spennende og morsomt å jobbe i denne lille studiegruppen!

Til slutt vil jeg rette den varmeste takk til min familie- dere viser meg hva som er viktig i livet. Takk for alt dere er for meg.

Bergen, 14. Mai 2010

Marianne Sætrang Holm

Innholdsfortegnelse

DEL 1 – INNLEDNING

Forord	2
Innholdsfortegnelse.....	4
Sammendrag.....	6
1.0 Introduksjon.....	7
1.1 Innledning	7
1.2 Tidligere forskning på området.....	9
1.3 Hensikt med studien.....	12
2.0 Teori	12
2.1 Begrunnelse for valg av teori.....	12
2.2 Mening og håp	13
2.3 Kroppen	14
3.0 Metode.....	17
3.1 Valg av design	17
3.2 Utvalg og utvalgsprosedyrer	18
3.3 Innsamling og analyse av data	19
3.4 Ethiske vurderinger.....	22
3.5 Metodediskusjon.....	23
4.0 Presentasjon av funn	26
4.1 Partnerens hjertestans. En dramatisk og ansvarsfull hendelse.....	26
4.2 Møte med behandlingsrommet og synet av den kalde kroppen under intensiv behandling ga ambivalente følelser	26
4.3 Åpen og realistisk informasjon ga tillitt og trygghet i uvissheten	27
4.4 Oppvåkingen - en intens tid i spenning	27
4.5 Sosialt nettverk. Til støtte eller belastning?.....	27
4.6 Mye spenning og redsel knyttet opp til partnerens hjemkomst	27

5.0 Diskusjon	28
5.1 Håp som en bærende kraft gjennom usikkerheten.....	28
5.2 Opplevelse av mening under intensiv hypothermibehandling....?	31
5.3 Partnernes opplevelse av kropp i fenomenologiske kroppsbeskrivelse	32
5.4 Konklusjon.....	36
6.0 REFERANSER	37

DEL 2 ARTIKKEL

Vedlegg

1. Informasjonsskriv
2. Samtykke erklæring 1
3. Samtykke erklæring 2
4. Intervjuguide
5. Regional etiske komité
6. Norske samfunnsvitenskapelige datatjeneste

Sammendrag

Hensikt: Hensikten med denne studien har vært å øke kunnskapen om partneres opplevelser knyttet til hjertestans og gjennomgått nedkjølingsbehandling på intensivavdelingen.

Metode: Retrospektiv, kvalitativ metode med dybdeintervju ble benyttet. Ni personer ble intervjuet fra fem måneder til ca ett år etter innleggelse. Informantene var alle partnere til pasienter som hadde overlevd hjertestans med påfølgende hypotermibehandling uten alvorlig hjerneskade. Intervjuene ble tatt opp på lydfil, transkribert og analysert ved hjelp av Giorgi's kvalitative analysemetode. I innledningen var målet for diskusjonen å belyse partnerens opplevelse av mening og håp, i tillegg til refleksjoner rundt deres opplevelse av egne kroppslige reaksjoner og partnerens kropp som intensivpasient. I artikkelen diskuteres partnernes opplevelser opp mot tidligere forskning.

Funn: Gjenopplivingen var for de fleste skremmende, vanskelig og kaotisk. Jevnt over opplevde informantene den kalde kroppen mindre traumatisk enn forventet. De som hadde initiert gjenopplivingen hadde sett partneren i en verre tilstand hjemme. På intensivavdelingen var det en lettelse å se at profesjonelle hadde overtatt ansvaret. Åpen og realistisk informasjon med rom for håp ga trygghet i uvissheten. Oppvåkingen var en tid full av spenninger og skiftende følelser. Tanker rundt kvaliteten på gjenopplivingen ble fremtredende for mange. Det sosiale nettverket opplevdes positivt, men kunne også føre til bekymringer. Spenning og redsel var knyttet til partnerens hjemkomst. Informantene gikk med en konstant beredskap for en eventuell ny hjertestans.

Konklusjon: Det kan se ut til å være en sammenheng mellom partneres opplevelser før ankomst intensivavdeling, deres opplevelser og reaksjoner av den intensive nedkjølingsbehandlingen og tiden etter. Det er viktig at partnerne er forberedt på hva de møter når de kommer til intensivavdelingen, og at de forstår hensikten med behandlingen. Sykepleieren kan ved hjelp av sine sykepleiehandlinger og informasjonen de gir formidle trygghet og håp.

Nøkkelord: Partnere, hjertestans, hypotermibehandling, fenomenologi, kroppsupplevelse, håp.

1.0 Introduksjon

1.1 Innledning

Alvorlig sykdom rammer sjeldent ett menneske alene. I denne oppgaven er det partneren til pasienter som har overlevd hjertestans og gjennomgått nedkjølingsbehandling som har fått fokus. Hjertestans er en akutt innsettende hendelse som i løpet av få sekunder forandrer livet til pasienten og til de som står han nær. Trusselen om tap står sentralt. Hvilke tanker gjør en seg etter å ha deltatt i gjenopplivingen til sin partner? Hvordan oppleves det å våke over den kalde kroppen til partneren i det ukjente landskapet på intensivavdelingen? Hvilke tanker og følelser dominerer på veien tilbake til livet? Dette er sentrale spørsmål som berøres i denne oppgaven.

Masteroppgaven er delt i to; første del er en introduksjon mens andre del er en artikkel. Innledningsvis beskrives forekomst og behandlingsmetode relatert til hjertestans, samt pårørendes situasjon i denne forbindelse. Et relevant utvalg av forskning på temaet fremstilles før studiens hensikt beskrives. Deretter følger studiens teoretiske bakgrunn og metodiske tilnærming før et kort sammendrag av studiens hovedfunn. Resultatene gjengis kort i innledningen, men blir i sin helhet presentert i artikkelen. I introduksjonen diskuteres partneres opplevelse av håp og mening. Videre diskuteres opplevelsen av pasientens kropp under nedkjølingsbehandling, og partnerens opplevelse av egne kroppslige reaksjoner i den akutte hendelsen og i tiden etter. I artikkelen drøftes partnerens opplevelser i de ulike faser opp mot tidligere forskning på relevante temaer.

Pårørendes plass i helsevesenet og på intensivavdelingen

Er pårørende sykepleierens ansvar? Pasientens familie fikk sin plass i sykepleielitteraturen allerede på Florence Nightingale sin tid. I læreboken "Notes of nursing- what it is and what it is not" skrev Nightingale at sykepleieren i tillegg til å ta vare på den syke også skulle gjøre familien i stand til å ta vare på sin egen helse (Nightingale 1970). Videre har Joyce Travlebee i nyere tid trukket familien inn i sin beskrivelse på sykepleierens arbeidsområde. Travlebee understreker at familien kan trenge hjelp av sykepleieren fordi pasientens sykdom også kan få innvirkning på dem.

Ved omsorg, støtte, informasjon og veiledning vil sykepleieren kunne hjelpe familien til å finne mening i deres erfaringer (Travelbee 2001). Pårørende på intensivavdelingen har blitt beskrevet i litteraturen siden 1970 tallet. En av forfatterne som er mest referert er Molter (1979). Hun konkluderer med at dersom sykepleiere skal utføre optimal omsorg for pasienten må også pårørende få den hjelpen de trenger.

I International Council of Nurses (ICN) sin kodeks for sykepleiere vedtatt i 1953 står det at sykepleieren skal yte helsetjeneste til individet, familien og samfunnet (ICN 2008). Norsk Sykepleierforbund (NSF) synliggjør sykepleierens ansvar for individet og samfunnet i de nasjonale retningslinjer som ble vedtatt i 1982 (Kristoffersen 1997). Først i 2001 ble familien inkludert i revisjonen av de yrkesetiske retningslinjer, og i 2007 har pårørende fått sitt eget avsnitt (Tranvåg 2006; Norsk Sykepleierforbund 2007). I den nye pasientrettighetsloven får pårørende større fokus ved at deres medvirkning og informasjonsrett understrekes. Loven styrker pårørendes rettigheter for ivaretagelse på sykehus (Helsedepartementet 1999).

Det ser ut til at kravet til sykepleiere og behovet for ivaretagelsen av pårørende på sykehus er relativt klart. Sykepleieren står overfor stadig nye, utviklende og krevende arbeidsoppgaver. For å ivareta pårørende ved akutt sykdom trengs det kunnskap om deres behov og erfaringer i møte med en kompleks sykehusverden. Det er behov for mer forskning for å kunne møte de utfordringer og rettigheter pårørende har i møte med sykehuset.

Forekomst og behandling av hjertestans

I Norge dør 6000-8000 mennesker av akutt hjertestans hvert år (Sunde 2004). Forekomst av hjertestans er estimert til 36-128 pr 100 000 mennesker i industrialiserte land (Cheung, Green et al. 2006; Holzer and Behringer 2008). Dette er assosiert med en mortalitetsrate på 65-95 %. Mindre enn 10 % av pasienter med hjertestans overlever til de ankommer sykehus (Cheung, Green et al. 2006). Pasienter som dør etter ankomst sykehus, dør ofte av hjerneskade som en følge av sirkulasjonssvikt under hjertestans. Videre har det vist seg at kun 11-48 % av pasienter som behandles på sykehus har adekvat neurologisk funksjon ved utskrivelse (Holzer and Behringer 2008). Allerede tidlig på 1960 tallet ble det påvist at et ensidig fokus på hjertet i post resuciteringsfasen etterlot mange pasienter med nedsatt neurologisk tilstand (Lasater 2005). Nyere studier

tyder på at behandlingen i sykehus kan påvirke resultatet i stor grad. En av faktorene som viser seg å ha betydning, er nedkjøling av kroppstemperaturen (hypotermibehandling) (Sunde 2004). På bakgrunn av to randomiserte multisenterstudier som har vist økt overlevelse og bedre hjernefunksjon ved denne type behandling (Bernard, Gray et al. 2002; Group 2002), anbefaler International Liaison Committee on Resuscitation terapeutisk hypotermi som standard behandling etter vellykket gjenoppliving (Collins and Samworth 2008). I Norge er denne behandlingen etablert i løpet av de siste årene (Vaga, Busch et al. 2008).

Pårørende ved hjertestans

Den akutte, kritiske tilstanden hjertestans medfører, er ikke bare en akutt kritisk situasjon for pasienten, men også for de pårørende (Weslien, Nilstun et al. 2005; Thorèn, Danielson et al. 2010). Pårørende som har deltatt i gjenopplivingen, tar denne opplevelsen med seg inn i møte med intensivavdelingen (Weslien, Nilstun et al. 2005). Det er foretatt flere studier med fokus på pårørendes behov og opplevelser på intensivavdelinger generelt (Jamerson, Scheibmeir et al. 1996; Verhaeghe, Defloor et al. 2005; Paul and Rattray 2008). Det er også foretatt studier på pårørendes opplevelser ved hjertestans (Weslien, Nilstun et al. 2005; Thorèn, Danielson et al. 2010). Så langt har ikke jeg funnet noen publiserte studier om pårørendes opplevelser ved hypotermibehandling på intensivavdeling i etterkant av hjertestans. Kunnskapsbasen for ivaretagelse av pårørende i denne situasjonen ser dermed ut til å være svært begrenset.

1.2 Tidligere forskning på området

Systematisk søk i databasene PubMed, CINAL og PsychInfo ble foretatt i forbindelse med utarbeidelse av prosjektplan i 2006. Siden har søkene blitt gjentatt inntil siste søk i mars 2010. Det er også foretatt søk i samråd med bibliotekar. Følgende søkeord ble benyttet; Hypothermia Treatment, relatives/ spouses /partners, intensive care unit, cardiac arrest. Siden tidligere studier om pårørendes opplevelser under hypotermibehandling ved hjertestans ikke ble funnet, bygger gjennomgang av tidligere forskning på artikler som omhandler pårørende på intensivavdelingen, samt artikler om pårørende til hjertestanspasienten.

Hypotermibehandling

Målet med hypotermibehandling er å redusere oksygenbehovet, senke metabolismen og redusere biokjemiske mekanismer som påvirker gjennomblødningen i hjernen.

Behandlingen innebærer at pasienten blir passivt nedkjølt allerede pre-hospitalt. På sykehuset fortsetter nedkjølingen med aktiv behandling (Vaga, Busch et al. 2008).

Nedkjøling til 32-34 °C kalles mild hypotermi, behandlingen varer i 12-24 timer (Sunde 2004). Nedsatt kjernetemperatur er generelt forbundet med økt fare for hemodynamisk ustabilitet, koagulopati og immundefekt (Cheung, Green et al. 2006). Sykepleieren må hele tiden være på vakt for komplikasjoner som kan oppstå, det er derfor viktig med en kontinuerlig overvåking av pasienten i denne fasen (Calver, Braungardt et al. 2005; Holte H 2008; Stauss 2008).

Behandlingen krever intensiv behandling og overvåking (Bernard and Buist 2003). Lavt blodtrykk kan øke hjerneskadene pga dårligere sirkulasjon. Det blir ofte gitt store væskevolum, noe som kan føre til at pasienten får ødemer i hele kroppen. Den kalde kroppstemperaturen øker blødningsfaren og det oppstår i tillegg ofte skjelvninger (Calver, Braungardt et al. 2005; Keresztes and Brick 2006; Stauss 2008). Ulike kjølemetoder blir brukt. En metode er invassiv behandling der en kjøler ned kroppstemperaturen via et kateter fra en nedkjølingsmaskin som går inn i pasientens lyskevene. Kateteret inneholder sirkulerende vann, nedkjølingsmaskinen kontrollerer temperaturen kontinuerlig under hele behandlingen (Holden and Makic 2006; Holzer and Behringer 2008; Vaga, Busch et al. 2008).

Pårørendes erfaringer på intensivavdelingen

To sentrale review artikler har gjennomgått kvalitative og kvantitative artikler fra perioden 1970- 2004/2007 (Verhaeghe, Defloor et al. 2005; Paul and Rattray 2008). De fleste kvantitative studier utført på dette feltet benytter spørreskjemaet Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) utviklet av Molter (1979). Vanlige reaksjoner og følelser i møte med intensivavdelingen er isolasjon, sjokk, sinne, skyld og redsel for tap (Verhaeghe, Defloor et al. 2005). Håp og informasjon går igjen som de viktigste behov gjennom hele oppholdet. Informasjonen må være tydelig, ærlig og realistisk (Verhaeghe, Defloor et al. 2005; Paul and Rattray 2008). Trøst og informasjon virker støttende og kan bidra til å skape kontroll i kaoset på (Söderström, Saveman et al. 2009). Pårørende prioriterer alltid pasientens tilstand høyest, de holder seg derfor ofte i

bakgrunnen for ikke å ta oppmerksomheten. Initiativet for ivaretagelse må komme fra helsepersonell (Verhaeghe, Defloor et al. 2005).

Pårørende har behov for å være i nærheten av pasienten. Fleksible visittider har positiv virkning på familien og er viktigere enn varigheten på visittiden. En god kommunikasjon mellom ansatte og familie får innflytelse på opplevelse av kvalitet (Olsen, Dysvik et al. 2009; Whitcomb, Roy et al. 2009). Familiemedlemmer har behov for å vite at pasienten blir tatt godt vare på (Molter 1979; Bijttebier, Vanoost et al. 2001; Takman and Severinsson 2004). Det er viktig for pårørende at de blir oppringt dersom det er forandring i pasientens tilstand (Paul and Rattray 2008). Pårørenderom i nærheten av avdelingen gir pårørende mulighet til å hvile uten at de må forlate sykehuset (Engström and Söderberg 2004). Undersøkelser viser at pasient og pårørende har ambivalente holdninger til besøk fra sitt sosiale nettverk på intensivavdelingen. De setter pris på omsorgen ved at de nærmeste tar kontakt og kommer på besøk, samtidig beskriver flere opplevelse av stress dersom besøkene tar oppmerksomheten bort fra pasienten (Engström and Söderberg 2004; Olsen, Dysvik et al. 2009).

Jeg har kun funnet en artikkel som har spesielt fokus på *partnerne* sine opplevelser av hjertestans (Engström and Söderberg 2004). I denne artikkelen ble sju partnere intervjuet om deres opplevelser på intensivavdelingen. Resultatene viste at partnerne opplevde møtet med intensivavdelingen som skremmende og lite kontrollerbart, men overvåkingen og helsepersonals kontinuerlige tilstedeværelse skapte trygghet. Behovet for å være nær pasienten under respiratorbehandling var stort. Usikkerheten i forhold til utfallet var noe av det verste å forholde seg til. Oppvåkingen var en tøff tid da de ventet på at partneren skulle få tilbake bevisstheten slik at de fikk svar på om han hadde fått en hjerneskode. Flere partnere beskrev en redsel i forbindelse med utflytting fra intensivavdelingen. De følte de ble kastet alene ut i den store verden på et tidspunkt der partneren fortsatt var forvirret og følelsesmessig ustabil (Engström and Söderberg 2004).

Pårørende til hjertestanspasienten

Weslien (2005) intervjuet 17 familiemedlemmer 5-34 mnd etter hjertestans. Familiemedlem som var tilstede under resusciteringen beskrev panikk da de skjønnte alvoret i situasjonen. Håpet om overlevelse økte da ambulanspersonalet kom og

overtok arbeidet. Studien vektla behovet for oppfølging av pårørende i etterkant av en hjertestans. Det var også viktig at familiemedlem ikke ble sittende igjen med skyldfølelse etter gjenoppliving. I studien til Thoren m fl (2010) er 15 pårørende intervjuet med mål om å beskrive deres opplevelser i forbindelse med resuscitering av et familiemedlem. Studien understreker betydningen av veiledning fra akuttmottaket underveis. Uvirkelighetsfølelsen og følelsen av panikk beskrives også her. Opplevelsen av angst og depresjon i etterkant av en akutt hjertesykdom har i flere studier vist seg å være tilstede hos pårørende (Moser and Dracup 2004; Arawwawala and Brett 2007).

Tidligere forskning med særlig vekt på kvantitativ metode, viser til kunnskap om generelle behov og opplevelser ved det å være pårørende på intensivavdelingen og til den hjertesyke pasienten. Verhaeghe (2005) etterlyser mer kvalitativ forskning med spesielt fokus på pårørendes erfaringer på intensivavdelingen (Verhaeghe et al. 2005). Jeg har kun funnet en artikkel som fokuserer spesielt på partnere som pårørende på intensivavdelingen. Artikkelen etterlyser mer forskning med deres fokus (Engström and Söderberg 2004). Som tidligere nevnt har jeg ikke lyktes med å finne tidligere forskning på pårørendes opplevelser ved hypothermibehandling etter hjertestans.

1.3 Hensikt med studien

Hensikten med denne studien har derfor vært å øke kunnskapen om partneres opplevelser knyttet til hjertestans og gjennomgått nedkjølingsbehandling på intensivavdelingen.

2.0 Teori

2.1 Begrunnelse for valg av teori

Teorien som er brukt i denne studie har sin forankring i empirien. Dette har vært et bevisst valg, da jeg ønsket at teorien i minst mulig grad skulle forstyrre datasamlingen og analysen av dataene. Søken etter mening og håp var gjennomgående tema hos alle informantene, jeg har derfor valgt å utdype disse temaene. Videre har det vært naturlig å gå inn på teori om kroppen. Dette relatert til informantenes opplevelser av partnerens kropp, og i forhold til informantenes egen kroppsopplevelse. Aktuell og tidligere erfaringers betydning for opplevelser underveis vil fremheves i lys av kroppsfenomenologisk perspektiv.

2.2 Mening og håp

Mening

Viktor Frankl (1905-1997) sin logoterapi om å finne mening i lidelsen viste seg å belyse beskrivelsen av ambivalente følelser gjennom den intensive behandlingen og ventetiden i oppvåkingsfasen. Hans teori ble utviklet på bakgrunn av egen erfaring som fange i tysk konsentrasjonsleir med påfølgende store tap og lidelser. I følge Frankl er lidelse en del av det å være menneske. Dersom en skal overleve lidelsen og oppleve håp, må mennesket finne en mening i lidelsen. Meningsinnholdet en inntar livet med er personlig og individuelt, det ligger i menneskets eksistens (Frankl 2007).

Logoterapien består av tre grunnprinsipper; livet har en mening uansett hvilken situasjon en står overfor (viljens frihet). Et hvert menneske har en medfødt lengsel etter å finne en mening (vilje til mening), denne viljen til mening er menneskets motivasjon i livet (livets mening). I det følgende forklares grunnprinsippene nærmere.

I viljens frihet ligger menneskets frihet til å velge holdning uansett hvilke situasjoner en står i og hvilke betingelser en står overfor. På grunn av menneskets evne til å frigjøre seg fra seg selv, har det mulighet til å motstå selv de verste situasjoner. Det avgjørende er hvilken holdning en inntar i de ulike situasjoner en står overfor (ibid).

I vilje til mening står valget sentralt. Det ligger alltid ulike valg i menneskets søken etter en mening. Det innholdet en legger i meningen en møter livet med varierer fra menneske til menneske og fra dag til dag. Meningen er dermed individuell og relativ ved at den er knyttet til en bestemt person som er i en bestemt situasjon (ibid).

Ved livets mening beskrives tre sentrale verdier. Skapende verdi er den verdi en gir verden gjennom det en skaper som menneske. Opplevende verdier er det en mottar fra verden ved det en opplever. Holdningsverdien inneholder den holdningen en velger å innta når en står ved en skjebne en ikke kan forandre. Mennesket vil være i stand til å finne en mening i enhver situasjon dersom en følger disse grunnprinsippene (ibid). Meningen i livet og en oppfattelse av håp i situasjoner er gjensidig knyttet til hverandre. Håpet gjør mennesket sterkere (ibid).

Håp

Opplevelsen av håp ble beskrevet som en bærende kraft gjennom intervjuene. Dette har gjort det naturlig å trekke tanker fra Eric Fromm (1900-1980) inn i drøftingen. I Fromm sin teori om håp står menneskelige behov og sosiale strukturer sentralt. Håp er en vesentlig betingelse for det å være menneske (Kristoffersen 1998).

Håpet er avgjørende i et hvert forsøk på å gjøre forandring i livet slik at det blir mer levelig. Et menneske med sterkt håp tar tak i alle muligheter som kan skape et nytt håp uten at det vet når det skjer. Et håpende menneske vil redefinere meningen han legger i en situasjon ut fra de muligheter han opplever. Håp er fremtidsrettet og knyttet til relasjon med andre mennesker. Mennesker som er omgitt med håp og tillit, vil selv være håpende. Håp kan være bevisst og ubevisst. Det handler ikke nødvendigvis om hva mennesker tenker, det viktigste er hva de føler. Menneskets håp kan oppdages ut fra hva det sier, reaksjoner, og nonverbale tegn som ansiktsuttrykk og bevegelsesmåter (Fromm 1968).

Mennesker med passivt håp venter på at noe skal skje, men har ikke mot til aktivt å gå inn for å påvirke situasjonen. En tror det er nytteløst å handle fordi løsningen ligger utenfor ens påvirkningsmulighet. Mennesker kan oppleve å ha et skuffet håp dersom det de håpet på ikke har rot i virkeligheten. Det vil da gjentatte ganger oppleves at deres håp ikke blir oppfylt. Tro og håp henger sammen. Tro er vissheten om det usikre; noe som enda ikke har skjedd skal skje. Tro bygger på livserfaring og vår evne til å forandre oss (ibid).

2.3 Kroppen

Merleau-Ponty tar som en av få vestlige tenkere utgangspunkt i at vi forstår verden på bakgrunn av kroppens forståelse av sine omgivelser og sin situasjon (Merleau-Ponty 1994). Jeg har derfor valgt å reflektere mine funn opp mot hans filosofi. Dette i hovedsak fordi jeg ser at informantenes egen kroppsopplevelse og deres erfaringer rundt partnerens kropp er av stor betydning for deres erfaringer gjennom hele forløpet som beskrives i denne studien. Jeg vil her først gi en kort innføring i hva fenomenologi er før jeg går inn på Merleau-Ponty's kroppsfenomenologi.

Fenomenologi

Husserl lanserte fenomenologien på begynnelsen av 1900 tallet (Malterud 2003). Fenomenologisk tenking tar utgangspunkt i menneskets være i verden. Ved å ta avstand fra den dualistiske tankegangen der bevisstheten ses atskilt fra kroppen, ble fokuset rettet mot forståelsen av at mennesket er direkte involvert i sin omverden. Mennesket lever via sin eksistens i en verden full av mening (Thornquist 2003).

Den fenomenologiske kroppsforståelse

Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) utviklet på bakgrunn av Husserl og Heidegger sin tenkning en fenomenologisk kroppsfilosofi (Merleau-Ponty 1994). Denne filosofien bygger på oppfatningen om at menneskekroppens forhold til verden er eksistensiell, det vil si at det er via kroppen vi oppfatter og forstår våre omgivelser og vår situasjon. Merleau-Ponty ble den første innen fenomenologien som beskrev "kroppen" som sentrum for all erfaring. Erfaringer er noe som kommer innenfra; kroppen er ikke bare et objekt, det er menneskets eneste adgang til verden. *"Den faktiske psyken og dens særegenheter var ikke lenger en hendelse i objektiv tid og i den ydre verden, men en hendelse, som vi er i berøring med innenfra, (...) og som uavbrudt samler sin fortid, sin kropp og sin verden i seg"* (ibid s. 40).

Gjennom kroppen sanser og oppfatter vi rommet rundt oss, slik at vi kan utvikle oss til å bli reflekterende og meningssøkende mennesker. Den mening vi legger i en situasjon vil komme til uttrykk via reflekser, eller den intuitive oppfattelse vi har med oss inn i rommet. Kroppen oppfattes og formidles som en helhet. Grunnlag for all menneskelige erfaring er den stumme kunnskapen som sitter i kroppen (ibid).

Menneskelige opplevelser og erfaringer vil alltid være knyttet til et bestemt miljø og en bestemt tid. Med andre ord utvikles den levende kropp og det opplevde rom seg i et gjensidig samspill. Mennesket strukturerer rommet ut fra sine oppgaver og ut fra kroppens fysiske, sosiale og psykiske styrker og begrensninger som kan påvirke ens oppfattelse av rommet (Merleau-Ponty 1994).

Merleau-Ponty (1994) beskriver persepsjon som den måten mennesket møter og forholder seg til verden på. Persepsjon og kroppslige erfaringer er knyttet sammen. Vår hverdag er avhengig av aktiviteten mellom kroppen, slik vi oppfatter den nå og

kroppens erfaringer, eller innlærte vaner (den habituelle kroppen) (Merleau-Ponty 1994; Carel 2008). Kroppslige erfaringer utvikles i et samspill mellom kroppens tidligere innlærte mønstre og de påvirkningen en utsettes for i situasjonen. Før vi oppfatter en situasjon skjer det en ubevisst fortolkning som styrer vår oppfattelse og våre reaksjoner. Vår oppfattelse av en situasjon vil dermed alltid være preget av både det opplevde miljøet og det geografiske miljøet som omgir oss (Merleau-Ponty 1994). Den habituelle kroppen er rammeverket, ekspertisen, mens kroppen slik den oppleves nå er hele tiden avhengig av tilbakemelding fra omgivelsene, ulike situasjoner, følelse av tilfredshet osv. (Merleau-Ponty 1994; Carel 2008).

Væren i verden handler også om relasjoner. Via det verbale språket kan menneskene forstå hverandre og uttrykke sin forståelse for hverandre. Meningen vi legger i vår eksistens i den verden vi lever i blir formulert og formidlet via språket (Gjengedal 1994; Merleau-Ponty 1994).

Merleau-Ponty skiller mellom den aktuelle kropp (Körper) og den tilvante kropp (Leib) (Merleau-Ponty 1994). Den aktuelle kropp er den fysiske, biologiske "døde" kropp, eller kroppen som et upersonlig objekt. Den tilvendte kropp er det Merleau-Ponty også kaller den levde kropp; "the lived body". Dette er kroppen slik den leves og oppleves av mennesket. Den levde kroppen blir dermed subjektets opplevelse av den biologiske kroppen i en gitt tid og et gitt rom (Merleau-Ponty 1994; Carel 2008). I følge Bengtsson (1998) er den levde kroppen utgangspunktet for hele Merleau-Ponty sin filosofi. Det ligger en tvetydighet i denne kroppsforståelsen der kroppen kan være både subjekt og objekt på en gang, det kan røres og berøres. Vi kan være den som griper og den som blir grepet, vi kan berøre og berøres (Merleau-Ponty 1994). Kroppen er unik ved at den gir oss muligheten til å reflektere over oss selv (ibid).

Kroppen er her og nå. Tiden vil alltid inneholde tidligere erfaringer som vil påvirke den opplevelsen en har i en situasjon; "*Tiden lukker seg aldri fullstendig om seg selv, den forblir likesom et sår som vår kraft strømmer ut av*" (Merleau-Ponty 1994 s.24).

3.0 Metode

Hvis vi skal forstå et menneske, må vi forstå hans livsverden (Gjengedal 1994). Målet med denne studien har vært å oppnå en dypere forståelse av hvordan pårørende opplever det å være nær sin partner ved akutt hjertestans og i tiden etter. Det er valgt en kvalitativ innfallsvinkel i denne oppgaven fordi kvalitativ metode blant annet bygger på teorier om menneskelige erfaringer (fenomenologi) med den hensikt å forstå og beskrive menneskets opplevelser. En ønsker å utforske det meningsinnholdet som legges i fenomenet som beskrives, slik det oppleves av den som erfarer (Malterud 2003).

Sykepleieperspektivet i denne oppgaven bygger på fenomenologisk filosofi. I fenomenologien er det fenomenet som studeres (Merleau-Ponty 1994). Et fenomen kan være persepsjon, objekt, opplevelser osv (Gjengedal 1994). Her er det pårørendes opplevelser i den bestemte situasjon rundt akutt hjertestans det ønskes et større innblikk i. Via fenomenologien vil en beskrive situasjonsbetingete opplevelser fra et perspektiv slik det naturlig forekommer med utgangspunkt i menneskets væren i verden (Giorgi 2000).

3.1 Valg av design

Semistrukturert kvalitativt dybdeintervju ble valgt for å samle inn data som kunne belyse problemstillingen. I følge Fog (1994) er formålet med kvalitative forskningsintervju å gå inn i personenes livsverden og forsøke å se den fra hans perspektiv. Det søkes en innsikt i intervjupersonens opplevelser tankemessig og følelsesmessig. Ved dette designet kunne informantene selv velge hvor detaljert de ønsket å gå inn i sine opplevelser samtidig som de hadde friheten til å bruke de begreper og fortellinger som ble uttrykket spontant (Polit and Beck 2004). Dette var ønskelig i denne sammenheng der målet var å øke kunnskap om et felt som er lite beskrevet (Fog 1994). Det ble også tatt hensyn til at personene stod tett ved en personlig krise ved valg av denne metoden (Malterud 2003).

I følge Fog (1994) vil designet gi forskeren mulighet til å bli kjent med intervjupersonens betydninger og meningsinnhold som strukturerer de handlinger, følelser og tanker som kommer frem. Ved samtidig å se på hva som gjentar seg i intervjuene vil forskeren ha mulighet til å få et innblikk i mer overordnede og allmenne

felles betydningsstrukturer i den aktuelle situasjon (Fog 1994). Rammene for oppgaven begrenset mulighetene til å gå nærmere inn på den enkeltes historie. Det ble derfor valgt å utdype temaer som var gjentakende i intervjuene, det var ønskelig å finne en retning mot en generell beskrivelse av partneres opplevelser ved hjertestans.

3.2 Utvalg og utvalgsprosedyrer

Utvalg

For å kunne plukke ut best mulig strategisk utvalg, er det viktig med erfaringsbasert feltkunnskap (Malterud 2003). Med flere års arbeidserfaring fra en medisinsk intensiv og overvåkingsavdeling er både pasientgruppen kjent. Informantene ble plukket ut i samarbeid med ledelsen og kollegaer med ståsted i klinikken i undersøkelsesperioden. Det ble kun valgt ut informanter der jeg selv ikke hadde vært involvert i pleien og behandlingen. Dette begrunnes nærmere under etiske overveielser/forskerens rolle i rekrutteringen.

Utvalgsprosedyre

Det var satt opp premisser for utvalg av informanter i prosjektplanen. Målet var å gjennomføre intervju med partnere til pasienter som hadde overlevd hjertesans ved intervjutidspunktet uten alvorlig og varig hjerneskade. Informantene skulle være over 18 år, mentalt friske og norsktalende. Det var ønskelig med en viss fordeling av kjønn.

I kvalitativ forskning er det en god regel at en ikke bestemmer antall informanter på forhånd, en vil erfare underveis hvilket utvalg som er mest strategisk (Malterud 2003). Det ble lagt opp til trinnvis rekruttering på ca 6-8 intervjuobjekter i søknad til Regional etisk komité (REK) og norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD).

Det var i utgangspunktet lagt opp til å inkludere pårørende fortløpende etter hvert som pasientene ankom sykehuset. Prosjektet hadde godkjenningene klare i starten av november. Ved årets slutt hadde avdelingen i løpet av to måneder ingen potensielle informanter. Sett ut fra pasientflyt var dette en uvanlig tilstand. For å unngå større forsinkelser i studien så vi det nødvendig å endre inklusjonsmetoden for å komme i gang. Meldingsskjema ble dermed sendt til REK og til NSD med søknad om å gå

tilbake i arkiv for å finne pårørende til pasienter som hadde vært innlagt tidligere, for så å kontakte deres pårørende pr telefon. Skjemaene ble raskt godkjent.

Det ble innhentet informert samtykke av partnerne før intervjuene startet. For å sikre at samtykket ble gitt på bakgrunn av tilstrekkelig informasjon ble det utarbeidet et informasjonsskriv der hensikten med og informasjon om studien var beskrevet, i tillegg til informasjon om at de når som helst kunne trekke seg fra studien (vedlegg 1) (Kvale 2006). Første samtykke erklæring (vedlegg 2) var en bekreftelse på at jeg kunne sende ut informasjonsskrivet, og i etterkant av dette kunne ringe dem opp med forespørsel om videre deltakelse. I samtykkeerklæring 2, skrev informantene under på at informert samtykke ble gitt på bakgrunn av tilstrekkelig informasjon (REK 2005).

Aktuelle informanter ble oppringt av en samarbeidspartner i avdelingen. Målet for samtalen var muntlig informasjon om studien og videre forespørsel om deltakelse. Samtlige som ble forespurt ønsket å delta, og informasjonsskriv ble sendt ut. Ca en uke i etterkant av forsendelsen, ringte jeg informanten opp med forespørsel om fortsatt ønske om deltakelse. Det ble da avtalt tid og sted for intervju. Ved første kontaktrunde ble fem partnere kontaktet. Deretter ble de resterende kontaktet fortløpende, etter hvert med mer strategisk utvelgelse. Ut fra funn som fremkom underveis ble det ønskelig med en strategisk fordelig i forhold til informanter som hadde vært til stede og initiert gjenopplivingen, og informanter som hadde fått beskjed pr telefon om partnerens hjertestans. Intervjuene viste seg å være omfangsrike. Inkluderingen ble avsluttet etter det niende intervjuet i samråd med veileder. Et variert materiale var da innhentet, datasettet var håndterlig sett ut fra rammene for studien der hensikten var å kunne gå i dybden i materialet.

3.3 Innsamling og analyse av data

Intervjuguide:

Det var ønskelig med spontanitet og åpenhet i denne studien, det var også viktig å ha mulighet til å styre informantene inn på tema som skulle utdypes. En seminstruert intervjuguide ble derfor utarbeidet (vedlegg 4). Designet gav mulighet til å oppnå åpenhet og bredde i feltet, samtidig som en kunne holde fokus innenfor studiens formål (Kvale 1997; Malterud 2003). Intervjuguiden ble utarbeidet på bakgrunn av erfaring og

problemstilling i samråd med veiledere. Spørsmålene ble revidert underveis etter hvert som ny innsikt ble oppnådd og en så at det var ønskelig å fokusere nærmere på enkelte tema (Malterud 2003). Allerede etter første intervju ble intervjuguiden utvidet da tiden før og etter den akutte hypothermibehandlingen viste seg å være svært sentral i betydning av den totale opplevelsen av situasjonen. Etter utvidelsen hadde intervjuguiden fem hovedtema; tiden før innleggelse, behandlingsrommet, sosiale forhold, oppvåkingen og tiden etter innleggelse.

Intervjuene

Intervjuene ble foretatt mellom 5-13 måneder etter innleggelse i perioden mars-juni 2008. Intervjuene ble tatt opp på lydfil og lagt over på PC. Notater med mine umiddelbare inntrykk og refleksjoner fra intervjuet ble skrevet ned. Intervjuene varte mellom 42 og 98 minutter. Konteksten og atmosfæren ble en viktig ramme for kunnskapsutviklingen i studien (Malterud 2003, Kvale 2006). Intervjuene foregikk i et adskilt møterom i nærheten av avdelingen, slik at det var mulig å sitte uforstyrret under hele samtalen. En må ha tid til å finne tillitt og ro i situasjonen for å kunne gå i dybde i temaet (Malterud 2003). Det var viktig å skape en ramme rundt intervjuene slik at informantene kunne føle seg ivaretatt og trygge nok til å prate om egne følelser og erfaringer. I etterkant av intervjuet ga informantene uttrykk for at intervjuet hadde bidratt til refleksjon over egne opplevelser, og at dette hadde vært positivt.

Transkripsjon og analyse

Malterud (2003) anbefaler at en foretar transkripsjonen selv for å ivareta kontrollen med det som skjer med teksten underveis. Alle intervjuene ble i sin helhet skrevet ordrett over til tekstform av forskeren. Transkripsjonen for alle intervjuene utgjorde 210 tettekrevne sider med enkel linjeavstand. Informantens identitet ble skjult ved nummer (Kvale 2006).

For å nå studiens mål med å oppnå økt forståelse og innsikt i partnernes opplevelser ved hjertestans ble Giorgi sin fenomenologiske analysemodell benyttet (Giorgi 1985; Giorgi 2009). Formålet med den fenomenologiske analysen er å utvikle kunnskaper om informantens erfaringer og livsverden innenfor ett bestemt felt slik det oppleves og erfares av informanten. Vi leter etter essensen eller vesentlige kjennetegn i

beskrivelsene (Malterud 2003). Dette er en deskriptiv analyse der meningsinnholdet i erfaringene skal beskrives så nært opp til informantens beskrivelse som mulig.

“A descriptive analyses attempt to understand the meaning of the description based solely upon what is present in the data” (Giorgi 2009. s.127).

Giorgi anbefaler en analyse i fem trinn; 1. Helhetsinntrykk av intervjuet. 2. Meningsbærende enheter identifiseres. 3. Språket transformeres fra informantens hverdagsuttrykk over til forskerens fagspråk. 4. Sammenfatter og integrerer innsikten fra analysen i lys av studiens formål. 5. Hovedtemaene fra alle intervjuene samles og struktureres (Giorgi 1985; Giorgi 2009). Følgende beskriver studiens analyseprosess gjennom disse fem fasene.

Analysearbeidet startet allerede under intervjuet ved at jeg lyttet til hva den enkelte fortalte og fortløpende sjekket ut om jeg hadde forstått deres opplevelser riktig. Dette ble gjort ved å spørre dem om de kjente seg igjen i min tolkning og gjenfortelling av deres opplevelser. I følge Kvale (2006) er det viktig med slike spørsmål underveis for å få bekreftet eller avkreftet hypotesene en danner seg i løpet av intervjuet.

Etter transkriberingen leste jeg gjennom hele intervjuet og skrev umiddelbart ned helhetsinntrykket. I neste trinn ble det satt et merke i teksten hver gang den skiftet mening. Stikkord ble skrevet i margin for å merke av ”meningsenheter” så direkte som mulig ved bruk av samme språk som informanten. Teksten inneholdt informantens beskrivelse av det meningsinnhold de la i situasjonen. Det var viktig å lese deres beskrivelser så uforutinntatt som mulig når ”meningsenhetene” skulle bestemmes. Samtidig var det betydelig å få en så direkte beskrivelse som mulig da dette skulle danne grunnlag for den faglige beskrivelsen av opplevelsen (Giorgi 2009).

Videre i analysen ble ”meningsenheter” som dominerte samlet og strukturert. Innsikten fra meningsenhetene ble så transformert fra partnerens språk til et profesjonelt språk. *”One way to achieve the aim of the analysis is to make the meaning of the expression from the interviews more precise”* (ibid s.122).

Det var viktig å få generalisert dataene til ett nivå slik at det i siste fase skulle bli lettere å integrere data fra alle intervjuene til en samlet struktur. Så langt ble hvert intervju analysert hver for seg. I siste fase ble hoved temaene fra alle intervjuene samlet og strukturert (Giorgi 1985; Giorgi 2009).

Giorgi advarer mot en altfor skjematisk analyse når en bruker disse fasene i analysearbeidet. Han skriver at prosessen er omfattende, men samtidig begrenset. Det vil alltid være en fare for at helheten i svarene forsvinner når samtalen deles opp og tematiseres i tekstform (Giorgi 2000). Det var nødvendig med en systematisering av intervjuene slik at felles temaer kunne komme frem og gi en retning. Samtidig var det ønskelig å ta med sammenhengen temaene og utsagnene var hentet ut fra i det lengste. Dette for at meningen, og dermed helheten, ikke skulle forsvinne. Giorgi sin analyse så derfor ut til å passe studiens formål fordi en der analyserer hvert intervju hver for seg før de til slutt blir satt sammen i siste trinn. I studien så det ut til at sammenhengen i opplevelsene og konteksten var sentral for partnerens opplevelser.

3.4 Ethiske vurderinger

Før studien startet var det nødvendig å foreta noen etiske vurderinger.

Tillatelser

Det ble sendt inn søknad til REK Vest så snart forskningsprotokollen var klar. Prosjektet ble godkjent 08.05 2008 (vedlegg 5). Komiteen anbefalte nytt litteratursøk (se s.5). Forskeren ble også anbefalt å være bevisst sine forforståelser i møte med pårørende og hvilken effekt dette kunne få for resultatene. Dette utdypes nærmere under avsnitt om forskerens forforståelse.

Studien var også meldepliktig til NSD (vedlegg 6). Denne godkjenningen tok noe utvidet tid. NSD anbefalte forskeren å oppfordre pårørende til å informere tredjepart (pasienten) om intervjuet pga eventuelle registreringer av sensitive opplysninger om tredje person underveis. Student og veiledere hadde ikke lagt opp til dette fordi det i studien var pårørendes opplevelser som stod i fokus. Informasjonen kunne gjøre pasienten urolig for at hans tilstand skulle diskuteres, det kunne derfor være opp til informantene selv å vurdere dette. REK ble kontaktet og støttet studenten og veileders

vurdering. Prosjektet ble da godkjent med en anbefalt endring i prosjektplan om at pårørende skulle *oppfordres* til å informere pasient om intervjuet. NSD sin anbefaling førte dermed til en endring i prosjektplanen, nytt endringsskjema ble sendt til REK og godkjent 23.10 2008. Alle informantene valgte å informere sine partnere om intervjuet.

Forskerens rolle i rekrutteringen

Forskeren har drevet klinisk arbeid ved siden av studiet på den avdelingen informantene ble hentet fra, men var ikke i kontakt med noen av deltakerne under sykehusoppholdet. Dette er i samsvar med Helsinkideklarasjonens § 23 der det står at en skal være spesielt varsom ved innhenting av informert samtykke i et prosjekt hvis forsøkspersonen står i et avhengighetsforhold til forskeren eller hvis samtykke vil kunne avgis under påtrykk (WMA 2009). Av samme årsak tok ikke forskeren selv førstehåndskontakt med potensielle informanter. Dersom forskeren hadde vært involvert i pasientpleien underveis kunne potensielle informanter føle en ”takknemmelighetsgjeld” og dermed føle seg presset til deltakelse (Malterud 2003).

Personvern om informanten:

For å ivareta personvernet og anonymiteten, ble deltakerne nummerert underveis, slik at alle hadde et nummer under transkribering og videre analysearbeid. Informantene ble informert om dette i forkant av intervjuet (NSD 2006).

Informantene fikk tilbud om en samtale med kontaktperson på avdelingen der pasienten hadde vært innlagt i etterkant av intervjuet. Det var ingen som tok kontakt eller gav uttrykk for behov for en slik samtale.

3.5 Metodediskusjon

Bruk av retrospektiv metode

Når en bruker retrospektive metoder, må en ta i betraktning at en ser tilbake i tid, og er påvirket av det som har skjedd i mellom den hendelsen som beskrives og det tidspunktet intervjuet foregikk. Pasienten overlevde hjertestans. Det kan til og med være at hypotermibehandlingen var en av årsakene til at pasienten overlevde uten en alvorlig hjerneskade. Dersom utfallet hadde vært at pasienten døde, slik at informantene noen dager, eller uker, etter behandlingen satt ved sin kjære – da i form av en død kropp, kan det godt hende de hadde husket tilbake på hypotermibehandlingen på en helt annen måte. I dette tilfellet tror jeg resultatet av funnene kunne vært noe annerledes dersom en

hadde gått inn og intervjuet også de som mistet sine i etterkant av hypotermibehandlingen. ”.. for selv om jeg synes, at den bevidsthed, jeg nu har om min fortid, er nøjagtigt dækkende for det, der er sket, er selv den fortid, som jeg foregiver at gribe på ny, ikke den fortiden i egen person, det er min fortid, således som om jeg ser den nu? Og jeg har måske fordrejet den.” (Merleau-Ponty 1994) s 5.

Bruk av retrospektiv metode kan også gi innblikk i hvordan fortid og fremtid gir informantene en opplevelse av den opplevde nåtiden (retrospektivt sett), da med spesielt tanke på opplevelsen av den kalde kroppen. Jeg så en klar helhet og en sammenheng mellom tiden før ankomst intensivavdelingen, opplevelser på sykehus og opplevelser i tiden etter utskrivelse. Denne helheten hadde jeg neppe oppdaget så klart dersom intervjuene hadde foregått i løpet av perioden på sykehuset mens intensivbehandlingen fortsatt var aktiv.

Forskerens rolle

I kvalitativ forskning vil forskeren være synlig i alle ledd. Både datainnsamlingen, analysen, tolkningen og presentasjonen vil kunne påvirkes av forskerens egen person (Malterud 2003). Jeg har jobbet med min egen forforståelse og tilstrebet en åpenhet underveis med plass til ettertanke og uventete konklusjoner. For å synliggjøre forskerens arbeid er det gjort tydelig rede for metoden i denne studien. Intervjuguide er vedlagt og beskrevet, slik at utviklingen av resultater skal kunne være synlig for leseren. Dermed skal leseren også ha mulighet til å forstå hvordan konklusjoner har vokst frem (Malterud 2003).

Forskerens forforståelse og nærhet til stoffet

I den fenomenologiske reduksjon er det viktig at forskeren så langt som mulig er bevisst sin egen forforståelse, ved å sette sine egne interesser til side når en står overfor noe som skal undersøkes (Merleau-Ponty 1994; Thornquist 2003). Det handler om å være trofast til utgangspunktet, informantenes opplevelser av fenomenet (Gjengedal 1994). Ut fra min forforståelse ville den kalde kroppen kunne oppleves traumatisk spesielt fordi kalde og bevisstløse kropper ofte gir assosiasjoner til døden. Dette viste seg tidlig i prosessen å stemme dårlig overens med de fleste av informantenes opplevelse. De overraskende resultater kan vise at jeg har vært åpen for opplevelser i strid med egen forforståelse.

Det ble tidlig oppdaget en sammenheng i informantenes opplevelser før hypotermibehandlingen startet og tiden under og etter behandlingen. Beskrivelsen av deres opplevelser av å være nær partneren under hypotermibehandlingen kunne ikke isoleres uten å ta hensyn til dette. Disse tidlige funnene førte til at intervjuguiden ble endret slik at gjenopplivingen, oppvåkingen og tiden etter hjemkomst også ble inkludert. En åpenhet i forhold til informantens historie endret også problemstillingen i denne studien.

Nærhet til stoffet kan vanskeliggjøre kritisk refleksjon, en kan risikere å identifisere seg sånn med stoffet at en ikke klarer å se alternativer (Malterud 2003). Etter mange års erfaring og stort engasjement i dette feltet, kunne min nærhet til stoffet av overnevnte årsaker blitt en trussel. En gjennomarbeidet forskningsprotokoll med åpne spørsmål, samt spørsmål underveis satte min forforståelse på prøve. Jeg har bevisst forfulgt tema som overrasket underveis. Med dette har jeg forsøkt å vise at jeg har vært trofast mot partnernes opplevelser.

En viktig forutsetning for å kunne bedømme pålitelighet og gyldighet av materialet under analysen er at forskeren vet hva som skjer med teksten underveis (Malterud 2003). Det er derfor av betydning at forskeren selv har jobbet med intervjuene og videre med teksten i alle ledd. Et viktig nøkkelord når det gjelder gyldighet er kontekst. Det er viktig å se på hvilken sammenheng funnene kan gjøres gjeldene utover den konteksten der vi har kartlagt funnene (Malterud 2003). Det er derfor gjort rede for de kontekstuelle forutsetningene som kan ha hatt betydning for tolkningen av materialet og problemstillingen. Hvert intervju ble avsluttet med at forskeren gikk gjennom det som ble oppfattet som hovedtema for intervjuet slik at informantene fikk mulighet til å kommentere dette.

Utvalg

Som tidligere nevnt har et strategisk utvalg vært mål å få et datasett med tilstrekkelig dybde og bredde (Malterud 2003). Inkluderingen ble gjort trinnvis, slik at potensielle informanter kunne plukkes ut etter hvert som fordelingen utviklet seg. Det hadde vært ønskelig med en bedre fordeling av kjønn, dette var imidlertid ikke tilgjengelig i inkluderingstiden. 100 % deltakelse etter forespørsel kan anses som en styrke i denne studien.

4.0 Presentasjon av funn

Empirien viser altså at informantene ikke oppfattet nedkjølingsbehandlingen og partnerens kalde kropp så traumatisk som jeg på forhånd hadde antatt. Det kan se ut som at det er en forskjell i opplevelsene til de som hadde vært med under gjenopplivingen før ankomst sykehuset og de som så partneren første gang under intensive hypotermibehandlingen. Oppvåkingsfasen blir beskrevet som den verste tiden å forholde seg til, usikkerheten om hvorvidt partneren ville våkne eller ikke var spesielt fremtredende. Tiden etter hjemkomst bar preg av mye redsel.

4.1 Partnerens hjertestans. En dramatisk og ansvarsfull hendelse

Igangsetting av HLR opplevdes for de fleste som skremmende, vanskelig og kaotisk. Informantene beskrev sterke følelser av å stå alene med ansvaret frem til ambulansen kom. I ettertid var det mange som beskrev en bekymring for at de ikke hadde klart å utføre HLR tilstrekkelig, slik at deres partner hadde fått en hjerneskade som følge av manglende kvalitet på deres gjenoppliving.

4.2 Møte med behandlingsrommet og synet av den kalde kroppen under intensiv behandling ga ambivalente følelser

Inntrykk og opplevelser i møtet med behandlingsrommet kunne være skremmende. Mange hadde imidlertid sett partneren i en verre tilstand hjemme, ved ankomst intensivrommet opplevde de en lettelse over å se partneren i live. Ansvaret var overlatt til profesjonelle, dette ga en følelse av ro og trygghet. Det kan se ut som at det er en forskjell i opplevelsene til pårørende som selv var tilstede og initierte gjenopplivingen kontra de som ikke hadde sett partneren før de ankom intensivavdelingen. Assosiasjoner til døden i forbindelse med den kalde og bevisstløse tilstanden ble i mange tilfeller sterkere beskrevet hos den sistnevnte gruppen. Generelt virker det som at de fleste opplevde den kalde kroppen mindre skremmende enn forventet. Så lenge de var informert og kjente til hensikten med behandlingen, så de en mening i at kroppen var nedkjølt og under intensiv behandling. Flere informanter fremhevet dagboken som ble skrevet av sykepleierne til pasienten under respiratorbehandlingen som et positivt tiltak.

4.3 Åpen og realistisk informasjon gav tillitt og trygghet i uvissheten

Åpen, realistisk og forståelig informasjon viste seg å være viktig gjennom hele behandlingen. Informantene erfarte i stor grad at informasjon som ble gitt underveis styrte deres oppfattelse av håp. Det var en gjentakende oppfattelse at informasjonen var på ett balansert nivå i forhold til realisme og håp. Likevel var det enkelte informanter som skilte seg ut ved at de oppfattet informasjonen enten for positivt eller for negativt ladet. Flere av informantene sier de muligens hadde oppfattet informasjonen annerledes dersom utfallet ikke hadde blitt så bra.

4.4 Oppvåkningen - en intens tid i spenning

Oppvåkingsfasen var en tid full av spenninger, og ble av mange beskrevet som den verste tiden å forholde seg til. Bekymring for fremtiden var følelser som dominerte. I denne periode hadde pårørende jevnt over et sterkere behov for å være nær sin partner, sammenlignet med tiden partneren lå dypt sedert. Det opplevdes som en stor lettelse i det øyeblikket informantene skjønnte at partneren kjente dem igjen. Den første tiden etter oppvåking hadde alle en kortere eller lenger periode med forandret personlighet. Redselen for at tilstanden var vedvarende ble da fremtredende. Mange fortalte de hadde behov for å beskytte sin partner ved å begrense besøk utenfra i denne perioden.

4.5 Sosialt nettverk. Til støtte eller belastning?

De aller fleste følte, spesielt i starten, en støtte fra familie og venner som kom på besøk eller ringte for å få en oppdatering i forhold til partnerens tilstand. Etter hvert beskrev mange ambivalente følelser ved dette. De så omsorgen i besøket, og satte pris på det. Samtidig tok dette i lengden kreftene bort fra det de ønsket å fokusere på; partneren og de aller nærmeste. Informantene opplevde i tilfeller at sykepleierne hjalp dem med å sette grenser for besøk, dette ble for mange en lettelse.

4.6 Mye spenning og redsel knyttet opp til partnerens hjemkomst

Informantene beskrev i de fleste tilfellene en utrygghet ved å få partneren hjem. De lå våkne om natten og våket over pusten, mange hadde problemer med å forlate partneren alene. Uansett hvor de var lagde de strategier for hvordan de kunne takle en hjertestans. De fleste fortalte at redselen gradvis slapp taket etter som tiden gikk og de hadde vært gjennom ulike situasjoner. Mange av informantene mente en egen oppfølging for pårørende kunne gjort dem tryggere i hjemkomstssituasjonen.

5.0 Diskusjon

Informantene beskriver mange ambivalente følelser ved opplevelsen av partnerens hjertestans og den påfølgende hypotermibehandlingen. I artikkelen diskuteres deres opplevelser gjennom alle faser opp mot funn fra tidligere studier som ser på pårørendes behov og opplevelser ved akutt sykdom. Diskusjonen i denne innledningen er delt i to. Første del ser nærmere på pårørendes opplevelse av mening og håp. I andre del diskuteres informantenes kroppslige opplevelser i lys av den fenomenologiske kroppsforståelsen.

5.1 Håp som en bærende kraft gjennom usikkerheten

Som tidligere nevnt, var søken etter håp og mening gjennomgående tema hos informantene. Håp ble allerede på 70 tallet rangert som ett av de viktigste behov blant pårørende på intensivavdelingen (Molter 1979). I dag viser studier at behovet for håp fortsatt er like sentralt, håp graderes som et av de viktigste behov sammen med informasjon om behandling og pasientens tilstand (Bijttebier, Vanoost et al. 2001; Verhaeghe, Defloor et al. 2005; Browning and Warren 2006). I review artikkelen til Verhaeghe (2005) (s 504) viste det seg at håp i noen studier rangeres høyere enn informasjon.

I følge Fromm (1968) er håp grunnleggende for oss mennesker, og avgjørende i vårt forsøk på å gjøre livet mer levelig. Informantene beskrev håp som det som bar dem gjennom sykehusforløpet med mye usikkerhet og redsel for tap. Håp er en beskyttelse mot dyp fortvilelse (Dufault and Martocchio 1985).

Allerede under gjenopplivingen fortalte informantene om opplevelse av håp i det de fikk kontakt med ambulanspersonalet. De håpet ambulansen kom raskt til, og at de hadde med en hjertestarter som kunne få hjertet i gang igjen. Videre kan det virke som at den intensive hypotermibehandlingen i seg selv kunne være med på å fremkalle håp hos informantene. Dufault og Martocchio (1985) skriver at håp gir overordnet motivasjon til å holde ut, ved at det kan gi situasjoner et bredere perspektiv med positive tanker. Det som kunne oppfattes som en tøff behandling og en traumatisk

opplevelse for partnerne, kan oppleves annerledes fordi partnerne klarte å bygge et håp rundt nedkjølingen som en behandling som kunne være med på å redde livet til pasienten. Dette kan vise at informantene ut fra Fromm (1968) sine begreper var mennesker med et sterkt håp, som klarte å føre situasjonen de måtte gjennom mot noe positivt. På denne måten kan håp gjøre livet mer levelig. Det kan også ha hatt en påvirkning på håpet til partnerne at de hadde tillitt til sykepleierne og legene som jobbet på sykehuset. Deres kompetanse kunne redde deres partner. I følge Moesmand og Kjøllestad (1998) er håp knyttet til kompetente helsepersonell, ved blant annet å vite at helsepersonell gjør alt de kan for pasienten.

Sykepleieren utgjør en viktig del av partnernes miljø i deres søken etter håp. Partnerne fortalte at legene og sykepleierens væremåte kunne ha betydning for deres opplevelse av håp. Spesielt gjaldt dette informasjonen de gav, men også ved at de pekte på positive tegn hos pasienten som kunne tyde på at her var ingen alvorlig hjerneskade. Fromm (1968) skriver at dersom et menneske erfarer tro og håp rundt seg, kan en oppleve at håpet styrkes. Videre skriver han at tro handler om erfaringer og menneskets evnet til forandring. Hvis en har tro på at situasjonen kan snu til det positive i fremtiden, kan en klare å holde på et sterkt håp.

Det kan virke som at håpet til informantene var stabilt under nedkjølingsbehandlingen. Under oppvåkingen beskrev de et håp som var lett påvirkelig av små forandringer, og som svingte fort. Oppvåkingsfasen var en tid med mye usikkerhet og spenninger. Dufault og Martocchio (1985) mener at usikkerhet og venting er en del av det å håpe. Usikkerheten som ligger i situasjonen skaper ambivalente følelser som spenninger, redsel, oppstemthet, tålmodighet, rastløshet. Følelsene kan gjenspeile de store følelsemessige svingningene partnerne beskrev fra denne tiden.

Partnerne gav i stor grad uttrykk for at deres håp var avhengig av informasjonen de mottok underveis. De søkte informasjon og lette etter tegn hos pasienten som kunne orientere dem i situasjonen og si noe om mulige utfall. I samsvar med andre studier (Bijttebier, Vanoost et al. 2001; Verhaeghe, van Zuuren et al. 2007), uttrykte informantene her tydelig behov for ærlig, forståelig og konkret informasjon. Informasjonen hjalp dem til å forholde seg til situasjonen slik at de kunne beholde håpet

på et realistisk grunnlag. Verhaeghe (2007) fant i sin studie at pårørendes håp under den akutte lidelsen var et selvstyrt håp basert på informasjonen de mottok, samt deres evne til å ta inn over seg realiteten. Informantene i denne studien ga uttrykk for at de var godt informert gjennom hele den intensive behandlingen. Legene hadde henvist til forskning som viste bedre overlevelse ved slik behandling. Dermed kunne tidligere forskning og erfaring opprettholde håpet om at deres partner kunne være en av dem som har nytte av nedkjølingsbehandling. Mange pårørende kan finne trøst i historier om lignende tilfeller der utfallet har vært bra (Dufault 2008).

Informantene gav uttrykk for at de søkte støtte hos sykepleiere som forsterket deres håp. Omgivelsens holdning er viktig for opprettholdelse av håp (Fromm 1968). Samtidig var informantene tydelige på at de ikke under noen omstendigheter ønsket urealistisk og ufullstendig informasjon. I tilfeller kan det være vanskelig å forene behovet for ærlig og realistisk informasjon med behovet for opprettholdelse av håp, dersom den som håper har et urealistisk håp (Paul and Rattray 2008). På den ene siden skal vi ikke frata partnerne det håpet som holder dem oppe, på den andre siden kan vi skape et falskt håp ved å holde realiteten tilbake (Fromm 1968). En kan møte tilfeller der helsearbeidernes virkelighet ikke er lik pårørendes virkelighet. Noen informanter ga uttrykk for at informasjonen ble for negativ. De hadde selv håp om og tro på at dette skulle gå bra, men opplevde spesielt at legene ville ”dytte” informasjon om et mulig negativt utfall på dem. De beskrev sinne i forbindelse med dette. Informasjonen fikk deres håp til å vakle, de brukte tid og energi på å bygge håpet opp igjen. I følge Söderström m fl (2009) er det å holde ut en del av tilpassingsevnen pårørende har i den akutte fasen. Håpet kan derfor være en viktig faktor for å holde ut.

Informasjon kan ha vært med på å gi partnerne en følelse av forberedthet og kontroll, og kan være en av årsakene til at partnerne ikke oppfattet den intensive hypothermibehandlingen så tøft som jeg på forhånd hadde trodd. I følge Söderström m fl (2009) vil tap av kontroll kunne ha negativ innvirking på pårørendes evne til å skape håp. I andre studier beskriver pårørende følelsen av tap og kontroll ved intensivbehandling av sine pasienter i langt større grad enn det informantene i denne studien beskrev (Sjostrom and Dahlgren 2002; Engström and Söderberg 2004; Söderström, Saveman et al. 2009).

5.2 Opplevelse av mening under hypothermibehandlingen

I den akutte krisen står lidelsen sentralt. I følge Frankl er det mulig å finne mening i lidelsen uansett hvor stor lidelsen er (Frankl 2007). Informantene beskrev ambivalente følelser som redsel for tap, men også trygghet i å se at pasienten fortsatt var i live, og at profesjonelle hadde overtatt ansvaret og kontroll over behandlingen. Mange opplevde apparatur, medisiner og alarmer som en bekreftelse på ivaretagelse og kontroll. Partnerne som klarte å møte situasjonen med denne holdningen beskrev en situasjon preget av trygget og ro. I viljens frihet ligger menneskets mulighet til å finne en mening i livet uansett hvilke situasjonen møter. Det å finne en mening i situasjonen er en måte å opprettholde en indre likevektstilstand for å redusere spenningen i lidelsen (Frankl 2007). Partnerne gav inntrykk av lidelse i deres opplevelser. I mange tilfeller brukte de inntrykkene og informasjonen de mottok til å innta en holdning slik at de likevel klarte å finne mening i den intensive nedkjølingsbehandlingen.

Det virket som at informantene aksepterte den kalde kroppen som en del av behandlingen, og dermed godtok forandringene dette medførte. Viktor Frankl siterer Nietzsche i det han sier at *"Den, der ved, hvorfor han skal leve, tåler næsten et hvilket som helst hvordan"* (Frankl 1959). Den kalde kroppen var kald fordi dette kunne forebygge en alvorlig hjerneskade. Informantene var godt informert, de forstod hensikten, og kunne dermed finne en mening i behandlingen. Det kan virke som at den rasjonelle tanken ble sterkere enn følelsene de i utgangspunktet hadde rundt en kald og bevisstløs kropp. I følge Frankl (2007) ligger det i menneskets eksistens å lete etter en mening i den situasjonen en opplever uansett hvor stor lidelsen er.

Noen partnere opplevde møtet med intensivrommet og partneren som nedkjølt intensivpasient mer entydig skremmende. Opplevelsene deres er mer i samsvar med tidligere forskning, der pårørende gir uttrykk for redsel, mangle på kontroll og et behov for å gjøre noe for pasienten (Engström and Söderberg 2004; Verhaeghe, Defloor et al. 2005; Eggenberger and Nelms 2007). Forutsetningene og opplevelsene partnerne hadde med seg inn i intensivrommet kan se ut til å styre deres opplevelser av mening rundt den intensive behandlingen. De som selv hadde stått med ansvaret for den første gjenopplivingen fant en mening i at profesjonelle overtok ansvaret. Noen av de som

ikke hadde deltatt i gjenopplivingen opplevde frustrasjon på grunn av mangel av kontroll under intensivbehandlingen. De ulike opplevelsene kan bekrefte Frankl (2007) sin teori om at meningen er relativ ved at den er knyttet til personlige forutsetninger i en bestemt situasjon.

5.3 Partnernes opplevelse av kropp i fenomenologiske kroppsbeskrivelse

Vår opplevelse av verden vil alltid være påvirket av den livshistorien vi bærer med oss (Gjengedal 1994). Informantene møtte partnernes hjertestans og den påfølgende behandlingen med sin livshistorie. Hvis vi skal forstå deres opplevelser og reksjoner underveis må vi gå nærmere inn på hva de bærer med seg i kroppen gjennom de ulike fasene. Vi må også forsøke å forstå deres oppfattelser av partnerens kropp under intensiv nedkjølingsbehandling.

I følge Merleau-Ponty (1994) vil opplevelsen av en situasjon være preget av måten mennesket oppfatter og møter de påvirkninger det utsettes for, satt sammen med tidligere livserfaring. Kroppen beskrives som to adskilte lag, den tilvante og den aktuelle kropp (ibid s 21). Hvordan tilpasser vi oss en ny situasjon (den aktuelle kropp) med den kjente (habituelle) kropp? Jeg forstår det slik at i det øyeblikket informantene ankom intensivrommet, foretok de en orientering i rommet og situasjonen (persepsjon). Denne orienteringen bygget på det de hadde med seg før de kom inn i rommet, altså sin livshistorie i nær og fjern tid og informasjonen de mottok, sammen med det de så og hørte (sansene), og følelsene som dominerte i øyeblikket. Via sin kroppslige forståelse av omgivelsene og pasientens tilstand hadde de dannet seg et førsteinntrykk av intensivrommet, som igjen ville bli styrende for deres reaksjoner og deres opplevelser også av mening og håp.

Det at de oppfattet den kalde og bevisstløse kroppen som en naturlig og meningsfull del av behandlingen, kan si noe om hvordan informantene ble påvirket av det gitte miljøet. Informantene forklarte at de via fornuften kunne forstå hensikten med at den biologiske kroppen var under en slik tilstand, dermed opplevde de ikke kroppen så skremmende som forventet. Vi forbinder ellers en kald kropp med døden. Den bevisstløse, kalde kroppen i samspill med det gitte miljø ga derimot den vante forklaring en annen

mening. I samspillet med tiden og i kommunikasjon med omgivelsene oppfatter informanten partnerens kropp annerledes.

Innen intensivsykepleie, der pasienten ligger i kunstig coma tilkoblet apparater og slanger, kan en nok finne en dualisme til grunn i språkbruken. ”Den kalde kroppen”, ”intensivkroppen” viser til et språk som kan inneholde tolkninger i retning mot et kroppssyn der en skiller mellom den levde kropp (Leib) og den objektive kropp (Körper). Kroppen blir sett på som en maskin som trenger maskiner og medisiner for å overleve. De fleste informantene kommenterte dagboken sykepleierne skriver til pasienter under respiratorbehandling. Hensikten med dagboken er å fylle ”hullet” fra dagene i coma. I tillegg gav flere informanter uttrykk for at de satte pris på at sykepleierne og legene behandlet pasienten som at han kunne høre dem og oppfattet det som skjedde. Tiltak som dette vitner om at helsepersonalet likevel tar hensyn til kroppen både som en levd - og en objektiv kropp i et helhetlig samspill.

Det kan virke som at informantene opplevde partnerens kropp under nedkjølingsbehandlingen forskjellig. Noen hadde ikke behov for å være så mye tilstede da partneren lå i kunstig koma, og forklarte dette med at partneren ikke oppfattet noe rundt seg i denne tilstanden. Dette kan tolkes som at de oppfattet den kalde, bevisstløse kropp mer som en objektiv kropp, et objektivt, ”dødt” fenomen. Andre informanter ønsket å være hos sin partner mest mulig. De fortalte de hadde pratet til han, holdt han i hånden og gav uttrykk for at de trodde han oppfattet dem selv om han var i kunstig koma. Deres måte å forholde seg til partneren under intensivbehandling kan vise til en annen kroppoppfatning. Kroppen oppfattes ikke entydig som en objektiv kropp, her kan det se ut som at også den levde og opplevende kroppen tas i betraktning.

Flere informanter fant trøst i at partneren så ut som at han sov. Han hadde ikke vondt fordi han fikk smertestillende medisiner. Den objektive kroppen levde med hjelp av medisinsk teknisk behandling, den levde kropp sov gjennom erfaringen av den tøffe intensive behandlingen. Per Måseide beskriver narkose som en sosial ressurs fordi den tar vare på respekten for mennesket. Narkosen gjør pasienten til en objektiv kropp, og verner han dermed for smerte som ville fratatt pasienten selvkontroll og den sosiale situasjonen rundt en smertefull behandling (Alvsvåg 2008). Det kan være noen av

informantene fant trøst i oppfattelsen av partnerens kropp som en objektiv kropp. Den levde kropp slapp erfaringer av en tøff behandling pga pasientens bevisstløse tilstand.

I oppvåkingsfasen kommer pasientens kropp i samspill med omgivelsene mer frem. En informant fortalte hun i første omgang kjente glede over å møte et blikk som festet seg og gjenkjente henne. Hun møtte ikke det tomme blikket hun fryktet. Nokså fort opplevde hun likevel at partneren ikke var helt som før. Kroppen virket ikke optimalt, hukommelsen sviktet. Flere informanter fortalte lignende historier. Partnerne hadde ikke full kontroll over de fysiske funksjoner, og kunne dermed havne i nedverdiggende situasjoner. Informantene oppdaget også at partnerens kropp ikke fungerte i det sosiale spillet i samme grad som tidligere. Dette skapte angst for fremtiden. Kroppen ble problematisk ved at den tillærte og vante måten å være i verden på var truet. Engström og Söderberg (2004) skriver i sin artikkel at en fremmed kropp kan gi pårørende følelse av tap og forandret identitet. I hverdagen opplever vi kroppen som en enhet. Når kroppen ikke lenger fungerer som normalt, vil den delen av kroppen som ikke fungerer bli synlig for oss. Enhver forandring i kroppen kan føre til en forandring i opplevelse av verden (Merleau-Ponty 1994). En opplevelse av endringer i partnerens kropp, vil dermed få innvirkning på livet ved at identiteten kan forandres (for begge) og en kan oppleve endrede roller i familien.

Informantene hadde sterke opplevelser i forbindelse med partnerens hjertestans. Gjennom gjenopplivingen kjente de redsel, panikk og et ansvar på grensen til hva de kunne bære. Ved nedkjølingsbehandlingen opplevde de partnerens kalde og bevisstløse kropp, redselen for tap var stor ofte i lang tid etter den akutte behandlingen. Erfaringene satte seg i kroppen som det Merleau-Ponty (1994) kaller den kroppslige viten. Flere fortalte opplevelsene kom tilbake som "flash back" i lang tid. Dette var noe de bar med seg videre, og som i ettertid viste seg i form av redsel for gjentakelse. Kroppen var i en konstant beredskap, ukjente lyder kunne gi dem kroppslige reaksjoner ved at de ble urolige og skvatt opp. Kroppen reagerte selv om partnerne i fornuften visste at det var lite sannsynlig fare for gjentakelse. Jeg ser at dette kan være kroppens erfaringer som kom frem i bevisstheten slik at partnerne etter hvert kunne begynne å bearbeide og reflektere over opplevelsene. I følge Merleau-Ponty setter erfaringer seg i kroppen som kroppsskjemaer, det er kroppen som først forstår verden før vi kan begynne å reflektere

over den (Merleau-Ponty 1994). I enkelte situasjoner satt den kroppslige erfaringen så hardt at den begrenser deres liv. De unngikk situasjoner der legehjelp kunne være vanskelig tilgjengelig.

Etter den intensive hypotermibehandlingen hadde informantene og pasientene ulike erfaringer. Pasientens kropp fikk sove gjennom den intensive fasen, som en objektiv, ”død” kropp, mens informantene erfarte den akutte, kritiske tilstanden med hele sin kropp. Dermed var det ikke samsvar mellom partnerens levde erfaring i ettertid av hendelsen, noe flere beskrev som en utfordring i intervjuet. Dette førte i noen tilfeller til en konflikt. Informantenes redsel ble erfart av pasientene, dette fikk dem til å holde redselen for seg selv for å skåne pasientene. I følge Merleau-Ponty (2004) må en ha opplevd for å kunne forstå opplevelsene.

Det foregår en toveis kommunikasjon mellom kroppen og verden; kroppen er både seende og synlig, vi er berørende og kan bli berørt. Vi lever gjennom vår kropp, men reflekterer gjerne ikke over det før det skjer en endring i livet (Merleau-Ponty 1994). Informantene fortalte at deres opplevelser hadde forandret deres måte å forholde seg til livet på. Endringer i partnerens kropp hadde innvirkning også på deres livsverden. De bar erfaringene med seg i kroppen, men viste også evne til å reflektere over det de hadde opplevd. En av informantene fortalte hun førte en indre dialog med seg selv når hun kom i situasjoner der hun kjente at kroppen begynte å reagere. Hun stoppet opp og sa til seg selv at; ”Nå må du bare slappe av, dette er ikke farlig...”. Gradvis levde hun seg gjennom ulike situasjoner, og hun kjente at kroppen slapp taket på angsten. Intervjuene ga flere historier som hennes. Fortellingene sier noe om deres evne til å reflektere over seg selv, og deres vei tilbake til livet i samspill med omgivelsene. Livet var blitt mer skjørt, men også mer prisgitt. Gradvis klarte de å lære seg til å leve videre i livet med de nye livserfaringene, ved den nære opplevelsen av partnerens hjertestans.

5.4 Konklusjon

Mennesket skaper sin egen tilværelse ved valg og handlinger. Meningen er individuell, meningen med tilværelsen kan bare skapes ut fra de valg vi gjør. Det at det ikke finnes en mening i livet kan gjøre folk redde. Det ser ut som at informantene var meningssøkende i sine opplevelser rundt partnerens hjertestans. De klarte å finne en mening i sine erfaringer, noe som også gjorde det lettere å forholde seg til partnerens tilstand under hypotermibehandling på intensivavdelingen.

Sykepleierne må høre på pårørendes uttrykk for håp og mening. Partnerens livserfaring, personlige verdier og måten de forholder seg til situasjonene på, kan si noe om hvilket håp og hvilke meningsinnhold de inntar situasjonen med. Gjennom informasjon kan sykepleieren hjelpe partnere til å forstå hva som skjer, og videre gi dem mulighet til å få bedre kontroll i situasjonen. Det kan også hjelpe dem til å bygge opp et realistisk håp underveis. Ved sin kompetanse kan sykepleieren gi partneren en trygghet på at hans kjære blir godt ivaretatt. Informasjon og ivaretagelse ser ut til å ha stor betydning for partnerens forståelse av den verden de brått blir kastet inn i. Dette gjelder både i den akutte fasen, men også i fasen der de kommer hjem og skal forstå den nye verden som samboer eller ektefelle til en hjertesyk partner.

Studien har inkludert partnere til pasienter som har overlevd hjertestans med påfølgende hypotermibehandling uten alvorlige hjerneskader. Resultatene over deres sterke evne til å finne en mening i behandlingen har overrasket. Forskeren stiller her spørsmål om resultatene kunne vært annerledes dersom studien også hadde inkludert partnere til pasienter som ikke overlevde, eller som fikk en alvorlig hjerneskade etter hendelsen. Det kunne være nyttig og sammenligne resultatene fra denne studien med en slik oppfølgingsstudie. Kunnskap om langtidsopplevelsene etter en partners hjertestans ser ut til å være begrenset, og kan også være tema for videre forskning. En slik studie kunne gi oss en god bakgrunn for en bedre oppfølging av denne gruppen. Behovet ser absolutt ut til å være tilstede.

REFERANSER

- Alvsvåg, H. (2008). Kunnskap, kropp og kultur helsefaglige grunnlagsproblemer. Oslo, Pensumtjeneste.
- Arawwawala, D. and S. J. Brett (2007). "Clinical review: beyond immediate survival from resuscitation-long-term outcome considerations after cardiac arrest." Crit Care **11**(6): 235.
- Bengtsson, J. (1988). Sammanflætningar fenomenologi från Husserl till Merleau-Ponty. Göteborg, Daidalos.
- Bernard, S. A. and M. Buist (2003). "Induced hypothermia in critical care medicine: a review." Crit Care Med **31**(7): 2041-51.
- Bernard, S. A., T. W. Gray, et al. (2002). "Treatment of comatose survivors of out-of-hospital cardiac arrest with induced hypothermia." N Engl J Med **346**(8): 557-63.
- Bijttebier, P., S. Vanoost, et al. (2001). "Needs of relatives of critical care patients: perceptions of relatives, physicians and nurses." Intensive Care Med **27**(1): 160-5.
- Browning, G. and N. A. Warren (2006). "Unmet needs of family members in the medical intensive care waiting room." Crit Care Nurs Q **29**(1): 86-95.
- Calver, P., T. Braungardt, et al. (2005). "The big chill: improving the odds after cardiac arrest." RN **68**(5): 58-62; quiz 63.
- Carel, H. (2008). Illness the cry of the flesh. Stocksfield, Acumen.
- Cheung, K. W., R. S. Green, et al. (2006). "Systematic review of randomized controlled trials of therapeutic hypothermia as a neuroprotectant in post cardiac arrest patients." CJEM **8**(5): 329-37.
- Collins, T. J. and P. J. Samworth (2008). "Therapeutic hypothermia following cardiac arrest: a review of the evidence." Nurs Crit Care **13**(3): 144-51.
- Dufault, K. (2008). "Offering a flickering light. How caregivers contribute to atmospheres of hope." Health Prog **89**(3): 57-61.
- Dufault, K. and B. C. Martocchio (1985). "Symposium on compassionate care and the dying experience. Hope: its spheres and dimensions." Nurs Clin North Am **20**(2): 379-91.
- Eggenberger, S. K. and T. P. Nelms (2007). "Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness." J Clin Nurs **16**(9): 1618-28.
- Engstrom, A. and S. Soderberg (2004). "The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit." Intensive Crit Care Nurs **20**(5): 299-308; quiz 309-10.
- Fog, J. (1994). Med samtalen som udgangspunkt det kvalitative forskningsinterview. København, Akademisk Forlag.
- Frankl, V. E. (1959). Psykologi og eksistens. København, Gyldendal.
- Frankl, V. E. (2007). Vilje til mening. [Oslo], Arneberg.
- Fromm, E. (1968). The revolution of hope toward a humanized technology. New York.
- Giorgi, A. (1985). Phenomenology and psychological research essays. Pittsburgh, Pa., Duquesne University Press.
- Giorgi, A. (2009). The descriptive phenomenological method in psychology a modified Husserlian approach. Pittsburgh, Duquesne university press.
- Gjengedal, E. (1994). Understanding a world of critical illness a phenomenological study of the experiences of respirator patients and their caregivers. Bergen, Department of Public Health and Primary Health Care, Division for Nursing Science.

- Group, H. A. C. A. S. (2002). "Mild therapeutic hypothermia to improve the neurologic outcome after cardiac arrest." *N Engl J Med* **346**(8): 549-56.
- helsedepartementet, S.-o. (1999). "Ot prp nr 12 (1998-99). Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)."
- Holden, M. and M. B. Makic (2006). "Clinically induced hypothermia: why chill your patient?" *AACN Adv Crit Care* **17**(2): 125-32.
- Holte H, T. S. P. (2008). "Hypothermibehandling etter hjertestans " *Sykepleien*(15): 43-47.
- Holzer, M. and W. Behringer (2008). "Therapeutic hypothermia after cardiac arrest and myocardial infarction." *Best Pract Res Clin Anaesthesiol* **22**(4): 711-28.
- ICN. (2008). "International Council of Nurses. The ICN Code Ethics for Nurses 2006." <http://www.icn.ch/icncode.pdf> (30.03.2010)
- Jamerson, P. A., M. Scheibmeir, et al. (1996). "The experiences of families with a relative in the intensive care unit." *Heart Lung* **25**(6): 467-74.
- Keresztes, P. A. and K. Brick (2006). "Therapeutic hypothermia after cardiac arrest." *Dimens Crit Care Nurs* **25**(2): 71-6.
- Kristoffersen, K. (1998). Pårørende og søsken i psykisk helsevern hermeneutisk metode, søskens opplevelse, pårørendesamarbeid. Bergen-Sandviken, Fagbokforl.
- Kristoffersen, NJ.(1997) *Generell sykepleie* 1. 2. opplag. Universitetsforlaget AS. Oslo
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitative forskningsintervjuen*. Lund, Studentlitteratur.
- Lasater, M. (2005). "The role of thermoregulation in cardiac resuscitation." *Crit Care Nurs Clin North Am* **17**(1): 97-102, xii.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning en innføring*. Oslo, Universitetsforl.
- Moesmand, AM. and Kjøllesdal, A. (1998). *Å være akutt kritisk syk*. Oslo, Universitetsforlaget AS
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fænomenologi*. Frederiksberg, Det lille Forlag.
- Molter, N. C. (1979). "Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study." *Heart Lung* **8**(2): 332-9.
- Moser, D. K. and K. Dracup (2004). "Role of spousal anxiety and depression in patients' psychosocial recovery after a cardiac event." *Psychosom Med* **66**(4): 527-32.
- Nightingale, F. (1970). *Notes on nursing: what it is, and what it is not*. London, Gerald Duckworth.
- Norsk Sykepleierforbund, N. (2007). "Yrkedsetiske retningslinjer for sykepleiere." https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/282884/Yrkesetiske_retningslinjer.PDF (13.05. 2010)
- NSD, N., Samfunnsvitenskapelig, datatjeneste, (2006). "Når må forskningsprosjekt meldes?."
- Olsen, K. D., E. Dysvik, et al. (2009). "The meaning of family members' presence during intensive care stay: a qualitative study." *Intensive Crit Care Nurs* **25**(4): 190-8.
- Paul, F. and J. Rattray (2008). "Short- and long-term impact of critical illness on relatives: literature review." *J Adv Nurs* **62**(3): 276-92.
- Polit, D. F. and C. T. Beck (2004). *Nursing research principles and methods*. Philadelphia, Pa., Lippincott Williams & Wilkins.
- Sjostrom, B. and L. O. Dahlgren (2002). "Applying phenomenography in nursing research." *J Adv Nurs* **40**(3): 339-45.
- Soderstrom, I. M., B. I. Saveman, et al. (2009). "Family adaptation in relation to a family member's stay in ICU." *Intensive Crit Care Nurs* **25**(5): 250-7.

- Stauss, M. P. (2008). "Therapeutic hypothermia for cardiac arrest survivors." J Emerg Nurs **34**(4): 320-3.
- Sunde, K., Søreide, E., Jacobsen, D., Steen, A-P., (2004). "Therapeutisk hypothermi etter hjertestans redder flere liv!" Tidsskrift Norsk Legeforening **(7)**(124): 925-6.
- Takman, C. A. and E. I. Severinsson (2004). "The needs of significant others within intensive care--the perspectives of Swedish nurses and physicians." Intensive Crit Care Nurs **20**(1): 22-31.
- Thorèn, A.-B., E. Danielson, et al. (2010). "Spouses' experiences of a cardiac arrest at home: An interview study." Eur J Cardiovasc Nurs.
- Thornquist, E. (2003). Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag. [Bergen], Fagbokforl.
- Travelbee, J. (2001). Mellommenneskelige forhold i sykepleie. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Tranvåg, O. (2006). Erfaring med å være ektefelle/samboer til et menneske med bipolar affektiv lidelse en kvalitativ studie. Bergen, [O. Tranvåg].
- Vaga, A., M. Busch, et al. (2008). "A pilot study of key nursing aspects with different cooling methods and devices in the ICU." Resuscitation **76**(1): 25-30.
- Verhaeghe, S., T. Defloor, et al. (2005). "Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature." J Clin Nurs **14**(8): 1004-12.
- Verhaeghe, S. T., F. J. van Zuuren, et al. (2007). "How does information influence hope in family members of traumatic coma patients in intensive care unit?" J Clin Nurs **16**(8): 1488-97.
- Weslien, M., T. Nilstun, et al. (2005). "When the unreal becomes real: family members' experiences of cardiac arrest." Nurs Crit Care **10**(1): 15-22.
- Whitcomb, J. A., D. Roy, et al. (2009). "Evidence-based practice in a military intensive care unit family visitation." Nurs Res **59**(1 Suppl): S32-9.
- WMA, Verdens Legeforening (2009)
 "Helsinkideklarasjonen". [http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske retningslinjer/Medisin-og-helse/Helsinki-deklarasjonen/](http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske_retningslinjer/Medisin-og-helse/Helsinki-deklarasjonen/)(13.05. 2010)

*“If you live to be a hundred, I want to live to be a hundred minus one day,
so I never have to live without you”.*

- Winnie the Pooh

Partners' ambivalence towards cardiac arrest and hypothermia treatment: A qualitative study

Marianne Sætrang Holm

A thesis submitted for the degree of Master of Health Sciences
Department of Public Health and Primary Health Care
University of Bergen

To be submitted to:
Nursing in Critical Care



Spring 2010

Abstract

Purpose: The purpose was to examine partners' experiences of initiating cardiopulmonary resuscitation (CPR) and being present during intensive hypothermia treatment following cardiac arrest.

Method: The study was designed as a retrospective, descriptive qualitative study. Nine semi-structured interviews were undertaken from five weeks to one year after the hospitalization. The participants were partners of patients that had survived the event without serious brain damage. All the interviews were audio taped, transcribed and analyzed using Giorgi's qualitative method.

Findings: Six main themes emerged from the analysis. Initiating CPR was frightening, difficult and chaotic. Partners described feelings of standing alone with the responsibility of their partners' life. When entering the ICU, partners did not experience touching the patients' cold body during the hypothermia treatment as traumatic as perhaps expected. The partners who initiated resuscitation at home had already seen the body in a worse condition and were relieved to see professionals resume the responsibility. The information had to be clear, realistic and comprehensible with room for hope. In the awakenings phase, thoughts and worries of the quality of their resuscitation were prominent. Fear and apprehension were related to the discharge. What they would do in case of a new cardiac arrest was always in the foreground of their mind.

Conclusion: There may be a relationship between experiences before entering ICU and reaction during hypothermia treatment and following the treatment. Nurses are pivotal in providing partners with information and facilitating hope and feelings of security.

Keyword: partners, cardiac arrest, hypothermia treatment, experience, nursing, phenomenology, hope

Introduction

During the past decades nurses have studied families' needs and experiences related to serious illness. Such insight is a necessary step in providing care for both family members and the patient (Hampe 1975; Verhaeghe, Defloor et al. 2005; Paul and Rattray 2008). What is special to cardiac arrest is the sudden onset of the illness and the traumatic experience it causes for the patient and his close relatives (Weslien, Nilstun et al. 2005).

There are among 17 million people worldwide who die from cardiac arrest each year. The incidents is estimated to 36-128 per 100 000 in industrial countries (Cheung, Green et al. 2006; Holzer and Behringer 2008). This is associated with a pre-hospital cardiac arrest mortality rate of 65-95 % (Cheung, Green et al. 2006). Full cerebral recovery after cardiac arrest is still a provocative event. Of the patients who survive from hospital care to discharge, there are only between 11-48 % who have adequate neurological function. The rest of the patients either die during the hospital stay, or they suffer from serious brain damage (Holzer and Behringer 2008).

Current evidence demonstrates that mild hypothermia immediately after cardiac arrest in selected patients improves neurological outcomes and decreases inhospital mortality by limiting brain destruction (Bernard, Gray et al. 2002; HACA 2002; Bernard and Buist 2003). The Liaison Committee on Resuscitation recommends this therapy to unconscious adult patients, with spontaneous circulation following an out of hospital cardiac arrest (Nolan, Morley et al. 2003). Within the last few years this treatment has become the standard treatment of cardiac arrest in Norwegian hospitals (Sunde 2004).

Hypothermia is a state when the core temperature of the body is cooled down to between 32-34 degrees for 12-24 hours. The therapy is administered in a controlled environment, and different cooling methods are used (Holden and Makic 2006; Vaga, Busch et al. 2008). Hypothermia requires treatment in an Intensive Care Unit (ICU) (Keresztes and Brick 2006; Stauss 2008). The patient receives sedatives combined with medication to prevent pain and to improve tolerance of the treatment and the ICU environment. He is placed on a ventilator, and various tubes and instruments are connected to the body. The patient is monitored for 24 hours by an ICU nurse during

the hypothermia treatment and during the rewarming phase. The nurse needs to have special skills in order to sufficiently look after the patient during this period (Freeman and Hedges 2003; Holden and Makic 2006; Keresztes and Brick 2006) .

In the early works of Hampe (1975), the first available scientific knowledge on family members needs in the ICU was reported. On the basis of Hampes findings, Molter (1979) developed the Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI), a scale where the aim was to range needs of critical care families. Many studies have adopted a quantitative approach using the CCFNI (Takman and Severinsson 2005; Verhaeghe, Defloor et al. 2005; Browning and Warren 2006; Paul and Rattray 2008). Recently, also qualitative studies are published (Jamerson, Scheibmeir et al. 1996; Engström and Söderberg 2004; Verhaeghe, van Zuuren et al. 2007 a, b; Söderström, Saveman et al. 2009).

The need for information is of the utmost importance for family members. The information has to be readily available and accurate and give room for hope (Verhaeghe, van Zuuren et al. 2007a). Another important requirement is to know that the patient is being cared for by competent and committed people (Burr 1998; Söderström, Saveman et al. 2009). Family members have a strong need to be close to the patient, and flexible visiting hours is also vital. The family want to be available for participation in decision making and updates on the condition of their loved ones (Burr 1998; Eggenberger and Nelms 2007). The need to have friends and other family members present in the ICU seems unclear. In some studies, this would appear to be important, in other studies this appears to be of less importance (Olsen, Dysvik et al. 2009; Whitcomb, Roy et al. 2009). After discharge the feelings of frightening and depression seems to be present by relatives of patient with sudden heart failure (Moser and Dracup 2004; Arawwawala and Brett 2007).

Research based on relatives' needs and experiences in ICU in general seems to be broad. However, to our knowledge, there are no published studies on family members' experiences during hypothermia treatment after cardiac arrest.

The purpose of the present study was therefore to examine partners' experiences of initiating cardiopulmonary resuscitation and being present during intensive hypothermia treatment following cardiac arrest.

Method

The study was designed as a retrospective, descriptive qualitative study. Semi-structured interviews were performed with individuals who have had partners hospitalized in an ICU in a Norwegian university hospital. The study was approved by the Regional Ethics Committee [093.08], The Norwegian Social Science Data Services [19502] and the Head of the Department at the University Hospital. Due to anonymity, informants are referred to as “she” and the patient as ”him”.

Participants

All participants who were included were partners of patients who received hypothermia treatment after a sudden cardiac arrest. The participants had to be older than 18 years of age and they had to master the Norwegian language. They were all spouses of patients that had survived the event without serious brain damage. Invitation letters were sent to nine partners, whom all agreed to participate. The informants were between the ages of twenty to the early seventies. Mostly they were between 40-60 years old. Nine spouses were interviewed, eight women and one man. Six partners witnessed the resuscitation. Most partners were diverted away from their spouses to enable the emergency medical service (EMS) to take over the resuscitation. Only one was standing by until the EMS transported her partner to the ambulance.

(Please insert table 1 here, p 19).

Data collection

To get in touch with potential informants, one nurse from the selected ICU mediated the contact to individuals who fulfilled the criteria. To avoid distressing possible informants, contact was made some weeks after the incident. The participants were informed verbally and in writing about the purpose of the study. They were told that full confidentiality was guaranteed and that they had right to withdraw at any time without further explanation. Furthermore, the consequences of participating were described and information was given to enable them to contact the researcher who would answer any queries should the need arise. The first author called up the informants approximately one week after sending out the letters to ensure that the information and purpose of the study was understood, and to ask them if they still wanted to participate.

All interviews were performed by the author and carried out between February and May 2009. They were conducted approximately five to thirteen months after the hospitalization. The interviews varied from 40 minutes to 1 hour and 40 minutes. The interviews were carried out in a quiet meeting-room connected to the ICU. The participants were asked to describe how they experienced the cardiac arrest and afterwards in ICU. Clarifying questions were used, for example; can you tell me more about that? How did you feel then? All the interviews were audio taped and transcribed verbatim and prepared for analysis. The transcribed interviews were anonymized. A follow-up dialogue by a nurse from the ICU was offered if necessary after the interview.

Analysis

The interviews were analyzed according to Giorgi's phenomenological method. What one seeks in a phenomenological research interview is an as complete description as possible of the experience the participants has lived through. The aim of the analysis was to find the essence of the partners experience of sudden cardiac arrest by concentrating the expressed meanings (Giorgi 1985; Giorgi 2009).

First, each interview was read with an open mind in order to gain an immediate understanding of the expressed meaning. Notes based on this reading were written. The interview was then read again in order to identify intuitive changes in the meaning. The aim of this step was to establish units of meaning which were then organized to comparable topics. The insights from the units were then transformed from participants' natural expressions into more professional terminology. Each interview was analyzed individually before they were compounded and analyzed with the purpose of finding common themes (Giorgi 2009).

Findings

Six main themes emerged from the analysis. The content of the themes is further described below.

Witnessing the cardiac arrest – a frightening and demanding experience

The experience of initiating CPR was for most of the informants frightening, difficult and chaotic. They described strong feelings of standing alone with the responsibility of their partner's life until the ambulance arrived. Many informants described frightening impressions from the resuscitation. In retrospect, several of the informants were worried about not having performed the resuscitation sufficiently, and that their partner may be brain damaged as a consequence of the event.

“He got a blue color in his face when the eyes went up in the brain. (...) Because it was very difficult (...) He is a big man, and has a big mouth...”

In a state of panic, the guidance from the EMS encouraged the partners to continue the resuscitation.

Ambivalence towards the ICU room and the cold body

The treatment and standing by in the treatment room comprised spontaneous feelings of ambivalence. Sights and experiences could be scary. However, most partners had already seen the body in a worse condition and had felt the responsibility of standing alone with their loved ones. When entering the ICU room, they were relieved when seeing their partner was still alive. Professionals had resumed the responsibility of the treatment and care.

“Well, at home it was like... I could see the panic in his eyes. He couldn't breathe... and I got the whole responsibility and he got cramps (...) I thought that... well I thought that he died (...) and that was worse than seeing him being monitored during treatment. He was calmer... I could see that he had tubes everywhere, you see? And machinery had taken over the responsibility in a way. But then at least I was secure. Because he couldn't die just now. So we got a break to rest. “

Some informants found comfort and feelings of security in all the medical equipment. For them the experience of fear was more closely related to the phase when the apparatus gradually was taken away. Other informants expressed that the medical equipment were frightening elements. Every sound made them scared; they thought it implied that something was wrong.

Most partners did not describe the cold body during the hypothermia treatment as traumatic as one may expect. They understood why the patient was cooled down, and thereby accepted it as a part of the total care.

“I was aware of the cold body. But, however, it was a particular experience to touch him and to notice how cold he really was. You just wanted to warm him [laughter]. But, at the same time I realized the intention. And actually I trusted that it was worth doing it in that way.”

It seems like their experience differs depending on whether the partner initiated the resuscitation or did not see their partner before entering the ICU. The cold body and unconscious condition were stronger associated with death for those informants who had not seen the body before.

Besides the scary impressions, the informants also felt safe in the ICU because they were sure that their partners were being taken good care of and were well treated. The quietness in the ward gave a feeling of competence and safety. The nurses reacted fast with regards to the alarms, they always explained what they did and they appeared professional.

Honest and realistic information provided safety and confidence

Honest, straightforward and realistic information enabled the partners to know what to expect.

“I have the right to know about the actual situation. And I think it also gives more confidence. If it had been shown that he [the doctor] told me a lot of nonsense, because he did not want to inform me about how serious this was or... then I had lost the confidence in him. Later on I had not believed a word of what he had told me. (...) The

first doctor we spoke to told us that “I don’t know how this will end. If he starts to bleed, there is nothing more we can do for him. We nearly lost him in the emergency ward (...).” And I think that is fine [that he was honest]. That’s OK, and then I know. And then we know how to act”.

It was important that the information was repeated, easy accessible and given in a way they could understand. The informants perceived the information to be based on realistic facts at the same time as it retained hope. However, some of the informants perceived the information as either too positive or too negative. Some said they may have perceived the information differently if the situation did not turn out to be as good as it did.

The awakening - a time of suspense

Several partners expressed the time when the hypothermia treatment was discontinued as a time in a constant state of suspense. Every little movement and every sign that could indicate that the situation would go in one direction or the other, lead to strong feelings. Several expressed this period as the worst part of the whole treatment. Worries about the future were dominant.

After focusing on the reactions of everyone else, their own feelings got more prominent in this phase. Some spouses started to think about the quality of their resuscitation again, and started to feel guilty if their loved ones didn’t wake up immediately. In this period, the informants generally got a strong need for being near their partners, compared with the phase when their partners were in a deep coma. It was a great relief at that moment when they realised that their partner recognised them.

“And what... what I was most reluctant to was... when you go over and... you try to get contact, and.. does he open his eyes? And what happens then? Does he recognise you? Do you get a smile, or just an unconscious response? [Silence] And when I got that smile... well, then... I was terribly happy [gets tears in her eyes].

At the time of waking up, the patients were unable to recognise their partners for a shorter or longer period. In this phase, the partners in many cases were concerned whether this condition would be a constant state.

The social network - support or burden?

Most informants experienced support from the visitors and calls from families and friends, especially in the beginning. However, little by little many expressed more ambivalent feelings related to the visitors. They could see the caring attitude they showed, but at the same time the visitors took time and resources away from what they really wanted to focus on; their partner and their closest family.

“Sometimes we had to take care of the visitors. And then I thought; “No. I am here to be with him now. I don’t want more visitors now. Now I want to go in to him, and I don’t want the whole bunch to come with me. And then it was fine when they left in the evening. I could be with him alone for a while. I just sat bedside him, I took his hand and... talked a little.. “

Informants who had family members that could help them inform other family members and friends experienced the social network as less of a burden. In some cases the nurses helped them set limits. It was perceived as a relief.

The homecoming - a frightful experience

The informants described in most cases a feeling of insecurity related to the discharge of their partners. At night they stayed awake to watch over their partners breathing. Several informants told they developed sleep problems as a consequence. Some had problems with leaving their partners alone. It took a long time before they dared to travel to places without a network for the mobile telephone. Wherever they went they devised a plan with regards to what they would do in case of a new cardiac arrest.

“I really miss having peace of mind (...) to be spared from the constant fear. Because I think that has been incredibly burdensome. The fear of a relapse. (...) Instead of being positive for the homecoming”.

With this experience in mind, some informants told about a need to talk to a doctor or nurse alone before leaving hospital, or just after discharge. Then they could express their worries and ask questions without having to consider their partners’ presence.

Discussion

The essence of the partner's experiences of the hypothermia treatment and the following intensive treatment was a sense of ambivalence. The ICU environment, the cold and unconscious body was frightening, but at the same time the participants described a feeling of peace and relief. This is not in accordance with other studies, where spouses express the ICU as a more unambiguous confusing and frightening place with no feelings of control (Engström and Söderberg 2004; Verhaeghe, Defloor et al. 2005; Eggenberger and Nelms 2007). In those studies, the family members had probably not been involved in the pre-hospital acute care and felt the responsibility of keeping their loved ones alive. The experience of peace and relief by admission to the ICU in the present study may be as a result of a feeling of relief by seeing professionals resume the responsibility of the critically ill person.

The experience of initiating CPR was a stressful event. The partners described panic, insecurity and fear related to the CPR situation. A state of shock easily leads to an inability to react correctly. When EMS arrived, the stress level decreased. The partners felt relieved in handing over the CPR to professionals. This was also reported by Weslien et al (2005), who also pointed out that the ideal situation after the resuscitation event was that the family members in retrospect did not have a sense of guilt. In the present study, many partners mentioned thoughts and worries about the quality of their resuscitation, and they started to feel guilt, if their loved ones did not wake up immediately after the unconscious phase.

It seems as if the way the cold body and the ICU environment are perceived in some cases differ between those who have been involved in resuscitation, and those who have not seen the body and felt the responsibility before entering the ICU. Those who had not taken part in the resuscitation event described the body as more unfamiliar. This suggests a relationship between what partners have experienced before entering the ICU and their experience and reactions of the intensive hypothermia.

Most partners did not experience the cold body as traumatic as may be expected during the hypothermia treatment. They understood the intension of the treatment, and thereby accepted the cold body as a part of the total care. Partners may even build hope on the

treatment as a part of life-saver treatment. In studies of partners' experiences after acute surgery or a severe traffic accident however, the bodily altering was experienced as more frightening and unfamiliar (Engström and Söderberg 2004; Verhaeghe, Defloor et al. 2005).

The need of knowing that the patient is being cared for by competent and committed people is important during the stay in the ICU (Burr 1998; Söderström, Saveman et al. 2009). The partners appreciated that the staff were always present during the ventilator treatment. It provided a feeling of security. Some partners also experienced the medical equipment as confirmation of professional monitoring of their loved ones. This gave them a sense of security about leaving their loved ones alone in hospital. As in the present study, Engstrom and Sonderberg (2004) found that when partners were familiar with the equipment they felt more secure. However, in the present study some of the partners also expressed that the technical equipment was frightening. They experienced a sense of relief when the technical equipment was discontinued.

Honest, direct and realistic information was important for the informants during their stay in ICU. As in other studies, partners told that the need for information was extremely important to gain control in the uncertain situation (Bijttebier, Vanoost et al. 2001; Verhaeghe, Defloor et al. 2005). Partners described a feeling of being thrown back and forth between hope and hopelessness regarding the future and the survival of their loved one. Verheaghe and co-workers (2007) found interplay between hope and information. In the present study, partners expressed that too much positive information could lead to false hope, and may increase distress and loss of trust once the real truth becomes apparent. However, they also experienced the information at times to be too discouraging, as if the staff was of the opinion that they did not understand the gravity of the situation. After such information, the partners tried to find some positive signs when they went back to the patient, to rebuild their hopes. They asked the nurses and hoped they could give them a more positive variant of the situation, and they looked at the patients' condition and the technology to find some positive observations. This in accordance with Verheaghe (2007) who said that family members develop a system of filtering and interpreting information to be able to establish a realistic hope. Information of the patient's condition was not found to mean as much as one's own observations.

Partners experienced the awakening phase as the worst part of the whole treatment. The state of uncertainty concerning the outcome for the critical ill person was more prominent and difficult to cope with. This in agreement with the study of Engström and Söderberg (2004) who found that partners had more need to be with their loved one when the situation seemed to be more critical. The need to be near the patient was found to be most prominent in the awakening phase. According to other studies, partners told they wanted to be near the patient to be available for information and decision makings (Burr 1998; Eggenberger and Nelms 2007). As in those studies they wanted to be present when their loved one woke up, or if the patient's condition worsened. The partners expressed a limited need of privacy. This may be stated as the fear of being alone with the patient, and the unfamiliarity with the technological environment.

In accordance with other studies, partners in our study underlined the importance of having the opportunity to speak to the staff by phone at any time when they were home, and to be called up at home if any changes in their condition occurred (Molter 1979; Verhaeghe, Defloor et al. 2005; Browning and Warren 2006). Partners appreciated the relatives' room that was situated in the ICU. This finding is in agreement with the study of Engström and Söderberg (2004) who reported that a relatives' room near by the ICU gave them the opportunity to get time for themselves and gain strength, and yet still be close to the critically ill person. In the present study the visiting hours were open and flexible. Hence, partners experienced a sort of control and safeness because they could control the time they wanted to be with the patient themselves. One partner narrated she was worried and could not sleep when she came home from hospital the first night. She went back to the ICU, and could see that her loved one was still monitored and cared for. The surroundings were quiet and the nurse told her that the patient was in a stable condition. She got peace of mind and went home to sleep without being so worried. This underlines the importance of flexible visiting hours. It is suggested that restricted and inflexible visiting hours could give a feeling of helplessness and powerlessness. The flexibility of the visiting hours can turn out to be more important than the length of the visits (Verhaeghe, Defloor et al. 2005; Olsen, Dysvik et al. 2009).

The need to have family members and friends in the ICU remains unclear (Olsen, Dysvik et al. 2009; Söderström, Saveman et al. 2009; Whitcomb, Roy et al. 2009). Partners told that the social network provided support, but could also give rise to further concern. The partners needed times when they could be alone to think or to rest and release their feelings. In the study of Engström and Söderberg (2004) the feeling of ambivalence towards the social network was described, in accordance with the present study. Olsen (2009) suggests a dialogue between the family and the nurses in order to find a balance between support and stress caused by visits.

In this study, it seems as the information was satisfying for partners throughout and until discharge. The partners were not prepared for all the challenges they met in their everyday lives after discharge. They had problems with leaving their loved ones alone, during the night they watched their breathing, and wherever they went they made a plan about what to do in case of a relapse. These findings are supported by Söderström et al (2009) who found that the frightening thought that there might be a relapse always was present after discharge. Often they lived to the limit of their capacity. In a literature review on long term outcome after cardiac arrest, a higher prevalence of anxiety and depression symptoms in the early phase after cardiac arrest was revealed by relatives (Arawwawala and Brett 2007). These findings are supported by Moser and Dracup (2004), who also report that the presence of emotional distress and loss of control may hinder spouses' ability to provide support to patients. Including spouses in educational programs is a simple and overlooked intervention that may increase the perception of control after discharge (Moser and Dracup 2004; Weslien, Nilstun et al. 2005) .

Methodological discussions

Retrospective methods may influence the results. The partners had to recall their experiences some months after the event. All the patients survived, and their memories of the hypothermia treatment may be influenced by this. Thinking back, they may remember this to be one of the reasons why their partners survived without serious brain damage. Recall bias may therefore be of concern.

The researchers' knowledge of the phenomena of partners' experiences of cardiac arrest and the hypothermia treatment is based on several years of clinical experiences in a medical ICU. This may have influenced the results. However, as the results to a large

extent surprised the researcher as it can be presumed that the researchers pre-understanding did not hindered an opened mind during the interviews and the analysis. Questions as “did I understand you correctly when...” could give results according to the essence of the partners experience.

All potential informants wanted to participate which is considered a strength. A study with nine informants contains a sample size that is recommended in a phenomenological study (Polit and Beck 2004).

(Please insert table 2 here p 20).

Conclusions and implications for practice

The findings from the present study will add to the knowledgebase in this area, and may assist in developing nursing care that better meets the needs of close relatives, especially the partners, of cardiac arrest survivors undergoing hypothermia treatment.

The findings suggest a relationship between what partners have experienced before entering the ICU, their experience and reactions of the intensive hypothermia treatment and the time after discharge. It is important that partners are prepared for what they will meet in the ICU, and that they understand why the treatment is initiated. Nurses are pivotal in providing partners with realistic and honest information, as well as facilitating hope and a feeling of security. The study also shows the importance of a feeling of safety during the intensive hypothermia treatment; partners have to know that their loved ones are being taken good care of by competent professionals. It seems to be important to give the partners positive feedback for their initiating of the resuscitation, but we have to be aware of the feelings of guilt that may occur after a resuscitation event. The presence of anxiety after discharge shows the need for a following up with special focus on partners experience after sudden heart attack and the following hypothermia treatment.

The medical technological development is moving rapidly. If nurses and other health care professionals are to optimize the care in the ICU, more studies are needed to shed light on family care in technical environments.

Acknowledgements

The author is grateful for all the partners who participated in the study and so generously shared their experiences. A great thank also to Professor Eva Gjengedal (PhD, RN) from the University of Bergen and Tone Merete Norekvaal (PhD, RN) from Haukeland University Hospital for supervision and guidance.

References:

- Arawwawala, D. and S. J. Brett (2007). "Clinical review: beyond immediate survival from resuscitation-long-term outcome considerations after cardiac arrest." Crit Care **11**(6): 235.
- Bernard, S. A. and M. Buist (2003). "Induced hypothermia in critical care medicine: a review." Crit Care Med **31**(7): 2041-51.
- Bernard, S. A., T. W. Gray, et al. (2002). "Treatment of comatose survivors of out-of-hospital cardiac arrest with induced hypothermia." N Engl J Med **346**(8): 557-63.
- Bijttebier, P., S. Vanoost, et al. (2001). "Needs of relatives of critical care patients: perceptions of relatives, physicians and nurses." Intensive Care Med **27**(1): 160-5.
- Browning, G. and N. A. Warren (2006). "Unmet needs of family members in the medical intensive care waiting room." Crit Care Nurs Q **29**(1): 86-95.
- Burr, G. (1998). "Contextualizing critical care family needs through triangulation: an Australian study." Intensive Crit Care Nurs **14**(4): 161-9.
- Cheung, K. W., R. S. Green, et al. (2006). "Systematic review of randomized controlled trials of therapeutic hypothermia as a neuroprotectant in post cardiac arrest patients." CJEM **8**(5): 329-37.
- Collins, T. J. and P. J. Samworth (2008). "Therapeutic hypothermia following cardiac arrest: a review of the evidence." Nurs Crit Care **13**(3): 144-51.
- Eggenberger, S. K. and T. P. Nelms (2007). "Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness." J Clin Nurs **16**(9): 1618-28.
- Engström, A. and S. Söderberg (2004). "The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit." Intensive Crit Care Nurs **20**(5): 299-308; quiz 309-10.
- Giorgi, A. (1985). Phenomenology and psychological research essays. Pittsburgh, Pa., Duquesne University Press.
- Giorgi, A. (2000). "Concerning the application of phenomenology to caring research." Scand J Caring Sci **14**(1): 11-5.
- Giorgi, A. (2009). The descriptive phenomenological method in psychology a modified Husserlian approach. Pittsburgh, Duquesne university press.
- Group, H. A. C. A. S. (2002). "Mild therapeutic hypothermia to improve the neurologic outcome after cardiac arrest." N Engl J Med **346**(8): 549-56.
- HACA, T. h. a. C. A. S. G. (2002). "Mild therapeutic hypothermia to improve the neurologic outcome after cardiac arrest." N Engl J Med **346**(8): 549-56.
- Hampe, S. O. (1975). "Needs of the grieving spouse in a hospital setting." Nurs Res **24**(2): 113-20.
- Holden, M. and M. B. Makic (2006). "Clinically induced hypothermia: why chill your patient?" AACN Adv Crit Care **17**(2): 125-32.
- Holzer, M. and W. Behringer (2008). "Therapeutic hypothermia after cardiac arrest and myocardial infarction." Best Pract Res Clin Anaesthesiol **22**(4): 711-28.
- Jamerson, P. A., M. Scheibmeir, et al. (1996). "The experiences of families with a relative in the intensive care unit." Heart Lung **25**(6): 467-74.
- Keresztes, P. A. and K. Brick (2006). "Therapeutic hypothermia after cardiac arrest." Dimens Crit Care Nurs **25**(2): 71-6.
- Molter, N. C. (1979). "Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study." Heart Lung **8**(2): 332-9.

- Moser, D. K. and K. Dracup (2004). "Role of spousal anxiety and depression in patients' psychosocial recovery after a cardiac event." Psychosom Med **66**(4): 527-32.
- Nightingale, F. (1970). Notes on nursing: what it is, and what it is not. London, Gerald Duckworth.
- Nolan, J. P., P. T. Morley, et al. (2003). "Therapeutic hypothermia after cardiac arrest: an advisory statement by the advanced life support task force of the International Liaison Committee on Resuscitation." Circulation **108**(1): 118-21.
- Olsen, K. D., E. Dysvik, et al. (2009). "The meaning of family members' presence during intensive care stay: a qualitative study." Intensive Crit Care Nurs **25**(4): 190-8.
- Paul, F. and J. Rattray (2008). "Short- and long-term impact of critical illness on relatives: literature review." J Adv Nurs **62**(3): 276-92.
- Polit, D. F. and C. T. Beck (2004). Nursing research principles and methods. Philadelphia, Pa., Lippincott Williams & Wilkins.
- Sjostrom, B. and L. O. Dahlgren (2002). "Applying phenomenography in nursing research." J Adv Nurs **40**(3): 339-45.
- Stauss, M. P. (2008). "Therapeutic hypothermia for cardiac arrest survivors." J Emerg Nurs **34**(4): 320-3.
- Sunde, K., Søreide, E., Jacobsen, D., Steen, A-P., (2004). "Therapeutisk hypotermi etter hjertestans redder flere liv!" Tidsskrift Norsk Legeforening **(7)**(124): 925-6.
- Söderström, I. M., B. I. Saveman, et al. (2009). "Family adaptation in relation to a family member's stay in ICU." Intensive Crit Care Nurs **25**(5): 250-7.
- Takman, C. and E. Severinsson (2005). "Comparing Norwegian nurses' and physicians' perceptions of the needs of significant others in intensive care units." J Clin Nurs **14**(5): 621-31.
- Thorèn, A.-B., E. Danielson, et al. (2010). "Spouses' experiences of a cardiac arrest at home: An interview study." Eur J Cardiovasc Nurs.
- Vaga, A., M. Busch, et al. (2008). "A pilot study of key nursing aspects with different cooling methods and devices in the ICU." Resuscitation **76**(1): 25-30.
- Verhaeghe, S., T. Defloor, et al. (2005). "Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature." J Clin Nurs **14**(8): 1004-12.
- Verhaeghe, S. T., F. J. van Zuuren, et al. (2007). "How does information influence hope in family members of traumatic coma patients in intensive care unit?" J Clin Nurs **16**(8): 1488-97.
- Weslien, M., T. Nilstun, et al. (2005). "When the unreal becomes real: family members' experiences of cardiac arrest." Nurs Crit Care **10**(1): 15-22.
- Whitcomb, J. A., D. Roy, et al. (2009). "Evidence-based practice in a military intensive care unit family visitation." Nurs Res **59**(1 Suppl): S32-9.

Table 1. Characteristics of the informants

Informant	Age	sex	Time for interview after hospital admission	Present/ initiated CPR or phone call about the event
1.	70	Female	7 month and 1 week	Present during CPR
2.	30-40	Female	7 month	Initiated CPR
3.	40-50	Male	7 month and 2 weeks	Initiated CPR
4.	40-50	Female	6 month	Initiated CPR
5.	50-60	Female	5 month	Phone call about the event
6.	70-80	Female	10 month and 2 weeks	Phone call about the event
7.	20-30	Female	5 month and 2 weeks	Initiated CPR
8.	40-50	Female	13 month and 2 weeks	Present during CPR
9.	40-50	Female	9. month	Phone call about the event

Table 2 .What is known and what this paper adds

What is already known about this topic

- Admission of a critically ill patient into an intensive care unit may cause family members into a crisis with feelings of chaos and intense anxiety.
- Relatives have great need of clear, realistic information, as they build their hope on information from health care providers.
- Feelings of frightening and depression seem to be present by relatives of patients with sudden cardiac arrest.

What this paper adds

- This paper reports on partners' experiences after cardiac arrest and hypothermia treatment – a topic which has not previously been published.
- The cold body does not seem to be as scary as expected. The partners understood the intention of the treatment and accepted it as a part of the life saver treatment.
- Experiences before hospital admission may influence relatives' experiences and reactions of the intensive hypothermia treatment and the following time in the intensive care unit.
- The awakenings phase seems to be the worst part of the intensive care treatment. Thoughts and worries of the quality of their resuscitation performance were then prominent.

Vedlegg

1. Informasjonsskriv
2. Samtykke erklæring 1
3. Samtykke erklæring 2
4. Intervjuguide
5. Regional etiske komité
6. Norske samfunnsvitenskapelige datatjeneste

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Pårørendes erfaring under hypothermibehandling av hjertestanspasienter

Bakgrunn og hensikt

Nedkjøling av kroppstemperatur (hypothermibehandling) hos hjertestanspasienter er en relativt ny behandling i Norge (fra 2004). Behandlingen viser seg å ha god effekt for å unngå en eventuell hjerneskade i etterkant av hjertestans. Det er gjennomført flere studier som kan bekrefte effekten av behandlingen. Vi vet derimot foreløpig lite om hvordan pårørende opplever denne situasjonen. Medisinsk Intensiv og Overvåkingsavdeling (MIO) har fortiden et pågående prosjekt der vi ønsker å se nærmere på dette. Prosjektet har til hensikt å bedre kvaliteten på tilbudet vi som sykepleiere gir pårørende til pasienter som blir nedkjølt etter hjertestans. Resultatene av prosjektet vil samtidig si noe om hvordan det er å være pårørende generelt på en intensivavdeling.

Spørsmål om deltakelse

Dette er en forespørsel om du kan tenke deg å delta i studien. Du er valgt ut fordi du er nær pårørende til en pasient som har gjennomgått denne behandlingen i perioden prosjektet utføres. Kun en pårørende per pasient skal intervjues. Den pårørende skal være i nær relasjon til pasienten som gjennomgår hypothermibehandlingen.

Hva innebærer studien?

Denne studien vil foregå som et intervju. Du vil få spørsmål om hvordan du opplevde det å være tilstede i intensivrommet det første døgnet deres på intensivavdelingen. Det er kun en pårørende som blir intervjuet om gangen. Tanken bak det er at du skal oppnå trygghet til å kunne snakke om opplevelsene uten at det er flere som skal dele erfaringer. Det vil kun være deg og intervjuer(student) tilstede under intervjuet. Intervjuet blir tatt opp på lydbånd, slik at informasjon kan skrives ned og analyseres i ettertid. Resultatene vil danne grunnlag for en artikkel som vil bli publisert i et fagtidsskrift for sykepleiere/helsepersonell.

Mulige fordeler og ulemper

Ved å delta i studien kan du bidra til at andre pårørende i denne situasjonen får et bedre tilbud i behandlingsfasen. Du får anledning til å prate gjennom opplevelsen du hadde det første døgnet i intensivrommet. Dersom du skulle få tanker, spørsmål i etterkant av intervjuet, vil du få mulighet til å kontakte en sykepleier på MIO per telefon. Du vil få mer informasjon om dette i forbindelse med intervjuet.

Prosjektgruppen

Prosjektet gjennomføres som et mastergradprosjekt ved Universitetet i Bergen. Masterstudent Marianne Sætrang Holm studerer ved universitetet i Bergen. Hun er også ansatt som intensivsykepleier på MIO. Prosjektgruppen for øvrig består av to sykepleiere og to leger ved avdelingen. Prosjektet blir veiledet av professor ved Universitetet i Bergen, Eva Gjengedal (prosjektleder), samt fag og forskningssykepleier fra Hjerteavdelingen, Tone Merete Norekvål. Vedlagt kontaktinformasjon til hovedveileder og masterstudent.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle opplysningene som kan tilbakeføres til din person vil bli behandlet konfidensielt. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Denne koden brukes under intervjuet, og ved behandling av data i etterkant. Opplysninger som blir tatt opp på lydfil, blir nedskrevet og avidentifisert i etterkant av intervjuet. Lydfilen, samt all data som kan inneholde gjenkjennbare personopplysninger og navneliste slettes umiddelbart etter at eksamen er avlagt, senest 1. juni 2010. Studien avsluttes da, og det vil følgende ikke være aktuelt å kontakte deg igjen for videre oppfølgingsstudier.

Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Kun masterstudent og hennes veiledere har tilgang til informasjonen som blir tatt opp på lydfil, samt de skriftlige dokumentene som skal behandles i etterkant av intervjuet.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst trekke ditt samtykke til å delta i studien og uten at dette vil få noen konsekvens for din eller dine pårørendes fremtidige kontakt med helsevesenet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Har du spørsmål til studien, kan du kontakte Marianne Sætrang Holm, eller veileder Eva Gjengedal. Se kontaktinformasjon på neste side.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger

Hvis du sier ja til å delta, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Vennlig hilsen

Marianne Sætrang Holm
Masterstudent i Sykepleievitenskap
Institutt for samfunnsmedisinske fag
Universitetet i Bergen

Kontakt informasjon:

Prosjektleder/ veileder:

Eva Gjengedal

Institutt for samfunnsmedisinske fag

Universitetet i Bergen

Kalfareveien 31

5018 BERGEN

Mail: eva.gjengedal@isf.uib.no

Tlf: 55 58 61 56

Masterstudent:

Marianne Sætrang Holm

Lille Damsgårdsvei 44 A

5162 LAKSEVÅG

Mail: marho-73@tele2.no

Tlf: 90 55 58 09

Samtykkeerklæring 1

*Pårørendes erfaring under hypothermibehandling av
hjertestanspasienter.*

Samtykke til videre forespørsel om deltakelse i studien

Navn: _____

Adresse: _____

Telefon: _____

Mobil: _____

Jeg er villig til å bli oppringt om ca fire uker med forespørsel om å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, dato)

Samtykkeerklæring 2

*Pårørendes erfaring under hypothermibehandling av
hjertestanspasienter.*

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, dato)

Intervjuguide

Vedlegg 4

Før innleggelse

Hvordan var det før innleggelsen? Hvordan fikk du vite at han var innlagt?
Hvordan opplevde du gjenopplivingen? (hvis de selv var med). Var det noen vi kunne gjort for deg i forhold til dine opplevelser det første døgnet på intensivavdelingen?

Behandlingsrommet

Førsteintrykk av behandlingsrommet

Hvordan var det å komme inn i intensivrommet?

Hvordan var følelsen? Skremmende, ubehagelig, godt, trygt, vanskelig?

Kan du beskrive hvordan han så ut?

Følte du at du fikk nok informasjon før du gikk inn i rommet første gang; hvor

forberedt var du på synet og opplevelsen du møtte da du kom inn i rommet?

Hva slags forventninger hadde du? Utstyr, behandling?

Har du vært pasient/ pårørende før?

Opplevelse av å være i behandlingsrommet

Hvordan var det å oppholde seg i intensivrommet?

Hvordan opplevde du alt utstyret? Skremmende? Betyggende?

Hvordan ble du ivaretatt underveis?

Gjorde du noe praktisk med pasienten? Fikk du hjelpe litt til i stell?

Hvilke betydning hadde det for deg?

Forberedthet og forventninger

Følte du at du fikk nok informasjon underveis det første døgnet?

Forstod du hva som foregikk? Ble du involvert? Kan du fortelle noe om det?

Opplevde du at det ble mye venting utenfor pasientrommet?

Tanker om situasjonen og behandlingen

Hvilke tanker gjorde du deg det første døgnet? (alvorlighetsgrad/utfall)

Tenkte du på hvordan det kom til å gå med pasienten og på tiden fremmover?

Nedkjølingsbehandlingen

Hadde du fysisk kontakt med pasienten? (følte du ikke behov for det?)

Hvordan opplevde du å ta på den nedkjølte kroppen? Kan du huske hva du tenkte?

Kan du huske hva du gjorde?

Hvorfor tror du kroppstemperaturen har betydning for din opplevelse av å ta på din mann (kone)?

Tenkte du på hvordan det opplevdes å være nedkjølt?

Lurte du på om han kjente noe/ hørte noe?

Opplevelse av helsepersonalet

Hvordan var det å sitte i intensivrommet mens sykepleieren jobbet inne på rommet?
Følte du det ivaretatt? Overvåket? Var det plass til deg/ var du i veien? Var det trygt å komme med reaksjoner?
Hvilke betydning hadde det for dere at personalet viste at de brydde seg? Hadde du tillitt til deres arbeid?

Sosiale forhold

Følte du at du hadde tid til å være der?
Hadde du et nettverk rundt deg? Kunne dere avlaste hverandre? Ble du sliten?

Oppvåkingen

Hvordan opplevde du tiden etter at nedkjølingen var ferdig og du ventet på at din mann (kone) skulle våkne opp? Kan du fortelle meg litt om det? Hva var viktig for deg den perioden?
Har du hatt tanker i ettertid rundt jobben som ble gjort ved gjenopplivingen?

Tiden etter hjemkomst

Hvordan var det å komme hjem igjen?
Var du forberedt på det tanker og følelser som møtte dere da dere kom hjem?

Oppsummering

Hva kunne vi gjort annerledes for din opplevelse underveis
Er det noe annet du vil fortelle fra din erfaring med denne situasjonen?



UNIVERSITETET I BERGEN

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Vest-Norge (REK Vest)

Eva Gjengedal
Seksjon for sykepleievitenskap
Institutt for samfunnsmedisinske fag
Universitetet i Bergen
5020 Bergen

Deres ref	Vår ref	Dato
	2008/4677-ANØL	08.05.2008

Ad. prosjekt: "Å våke over en kald kropp" Pårørendes erfaring under hypothermibehandling av hjertestanspasienter (093.08)

Det vises til din søknad om godkjenning av forskningsprosjekt, datert 07.04.08.

Komiteen behandlet søknaden i møte den 24.04.08.

De regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk foretar sin forskningsetiske vurdering med hjemmel i Forskningsetikklovens § 4. Saksbehandlingen følger Forvaltningsloven.

Komiteen mener dette er en godt gjennomarbeidet masteroppgave.

Komiteen ønsker likevel å råde studenten til å foreta et nytt litteratursøk for å sikre at det ikke finnes relevant forskning på feltet. Selv om studentens rolle i prosjekter er argumentert for, anbefaler komiteen at en er bevisst sine eventuelle forforståelser i møte med de pårørende og hvilken effekt en slik forforståelse vil kunne ha på resultatene av studien.

Vedtak:

Prosjektet godkjennes i samsvar med forelagt søknad.

Komiteenes vedtak etter Forskningsetikklovens § 4 kan påklages (jfr. forvaltningsloven § 28) til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. Klagen skal sendes REK-Vest (jfr. forvaltningsloven § 32). Klagefristen er tre uker fra den dagen du mottar dette brevet (jfr. forvaltningsloven § 29).

Postadresse
Postboks 7804
5020 Bergen

rek-vest@uib.no
www.etikkom.no/REK
Org no. 874 789 542

Regional komité for medisinsk
og helsefaglig forskningsetikk,
Vest-Norge
Telefon 55 97 84 97 / 98 / 99

Besøksadresse
Haukeland Universitetssykehus

Komiteen ber om å få tilsendt sluttrapport evt. trykt publikasjon for studien.

Vennlig hilsen


Jon Lekven
leder


Anne Berit Ølmheim
førstekonsulent



Eva Gjengedal
Institutt for samfunnsmedisinske fag
Universitetet i Bergen
Kalfarveien 31
5018 BERGEN

Vår dato: 18.09.2008

Vår ref: 19502 / 2 / KS

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 24.06.2008. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 10.09.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

19502

Å våke over en kald kropp. Pårørendes erfaring under hypotermibehandling av hjertestanspasienter

Behandlingsansvarlig
Daglig ansvarlig
Student

Universitetet i Bergen, ved institusjonens øverste leder
Eva Gjengedal
Marianne Sætrang Holm

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

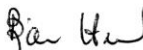
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i melde skjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2010, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henriksen


Katrine Utaaker Segadal

Kontaktperson: Katrine Utaaker Segadal tlf: 55 58 35 42

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Marianne Sætrang Holm, Lille Damsgårdsvei 44 A, 5162 LAKSEVÅG

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no



Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Personvernombudet finner at behandlingen av personopplysninger om informantene i prosjektet kan hjemles i personopplysningsloven §§ 8 1. ledd (samtykke) og 9 a).

Det vil i prosjektet bli registrert sensitive opplysninger om tredjeperson (hertepasienten). Behandlingen av personopplysninger om tredjeperson kan skje med hjemmel i personopplysningsloven § 8 d) og 9 h). Personvernombudet anbefaler at man informerer tredjeperson om prosjektet, jf. personopplysningsloven § 20 1. ledd. Informasjonen kan gjerne formidles via den pårørende som skal intervjues. Det anbefales at man i telefonsamtalen med informanten i forkant av intervjuet ber vedkommende informere hertepasienten om prosjektet.

Personvernombudet har mottatt revidert informasjonsskriv (10.09.08) og finner dette tilfredsstillende.

Prosjektsslutt er angitt til 01.06.2010. Senest ved prosjektsslutt vil datamaterialet være anonymisert. Med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, verken direkte gjennom navn eller personnummer, indirekte gjennom bakgrunnsvariabler eller gjennom navneliste/koblingsnøkkel eller krypteringsformel.