



MASTEROPPGAVE

Den trakeostomerte intensivpatientens opplevelse av kommunikasjon

FORFATTER: STINE IRENE FLINTERUD

Høgskolen i Gjøvik

Master i klinisk sykepleie

15.12.2013

Sammendrag

Tittel: Den trakeostomerte intensivpatientens opplevelse av kommunikasjon		Dato: 15.12.2013
Deltaker: Stine Irene Flinterud		
Veileder: Birgitta Andershed		
Stikkord: kommunikasjon, intensivsykepleie, pasientopplevelse, trakeostomi, transisjon		
Antall ord: 18601	Antall vedlegg: 4	Publiseringsavtale: ja
<p>Kort beskrivelse av masteroppgaven</p> <p>Introduksjon: Vanskeligheter med kommunikasjon i perioden man er intubert eller trakeostomert og har behov for respiratorbehandling belyses både av teori og forskning. Trakeostomerte intensivpasienter er ofte helt våkne, men på grunn av trakeostomien og ulike faktorer som alvorlig sykdom og fysisk svekkelse vanskeliggjøres kommunikasjon.</p> <p>Hensikt: Studiens hensikt var å beskrive den trakeostomerte intensivpatientens opplevelse av kommunikasjon.</p> <p>Metode: En kvalitativ deskriptiv design er benyttet. Semistrukturerte intervju er utført med 11 deltakere, hvor alle hadde vært trakeostomert og innlagt på intensivavdeling for tre til 18 måneder siden. Deltakerne hadde vært trakeostomert fra tre til 27 dager. Datainnsamlingen ble utført fra juni til august 2013. Induktiv innholdsanalyse ble anvendt for å analysere datamaterialet.</p> <p>Resultat: ”Opplevelse av omsorg og forståelse på tross av ubehagelige følelser knyttet til besværlig kommunikasjon” kom frem som et hovedtema. Tre kategorier utgjør temaet: ”Følelsemessig krevende”, ”Med tiden forandres opplevelsen” og ”Vellykket kommunikasjon”. Her ligger beskrivelser av mangfoldet i deltakernes skildringer.</p> <p>Konklusjon: Tross en vanskelig og krevende situasjon med utfordringer vedrørende kommunikasjon var omsorg og trygghet formidlet fra helsepersonellet betydningsfullt for deltakerne. Perioden deltakerne var trakeostomert kan sees som en transisjonsprosess, og funnene kan tyde på at deltakerne gjennomgikk ulike transisjoner i løpet av tiden de var trakeostomert.</p>		

Abstract

Title: Tracheostomized intensive care patients experience with communication		Date: 15.12.2013
Participant: Stine Irene Flinterud		
Supervisor: Birgitta Andershed		
Keywords: Communication, intensive care, patient experience, tracheostomy, transition		
Number of words: 18601	Number of appendix: 4	Availability: yes
<p>Brief description of masterthesis</p> <p>Background: Previous research has described difficulties with communication when intubated or tracheostomized during time of mechanical ventilation. These patients are often awake, but due to the tracheostomy and other factors such as serious illness and physical impairment, communication is inhibited.</p> <p>Objective: The objective of the study was to describe tracheostomized patients experience with communication.</p> <p>Method: A total of 11 former tracheostomized intensive care patients were included in a qualitative descriptive study. They had been tracheostomized from three to 27 days, and their stay in the hospital varied from three to 18 months ago. Semi structured interviews were conducted from June to August 2013. The text was analyzed using inductive content analyses.</p> <p>Results: One theme covers the results: “Experience of caring and understanding despite uncomfortable feelings due to troublesome communication”. This theme contains three categories: “Emotionally challenging”, “The experience changes with time” and “Successful communication”. These contain the diversity of participant descriptions.</p> <p>Conclusion: Despite challenges with communication, the participants described caring and safety as significant in a difficult and demanding situation. The period the patients were tracheostomized can be seen as a transition and the findings suggest that the participants went through different types of transitions during the time they were tracheostomized.</p>		

Forord

Det å gjennomføre masterprosjektet har vært en krevende og spennende prosess hvor ny kunnskap og erfaring har ført til både personlig og profesjonell utvikling. Det er med ydmykhet jeg sender en stor takk til deltakerne som har latt meg få et innblikk i deres opplevelse fra en vanskelig tid med alvorlig sykdom. Dere har åpnet opp og skildret en tid preget av et stort spekter med følelser og opplevelser, og jeg er svært takknemlig for tilliten dere har vist meg.

Tusen takk til min utmerkede veileder Birgitta Andershed for god og stødig veiledning, og ikke minst takk for din utrolige evne til å motivere meg gjennom hele denne prosessen.

Tusen takk til min fine familie som tålmodig har støttet meg og i hverdagens travelhet stadig har fremkalt både smil og latter.

Takk til alle venner og kollegaer som har vist interesse og lyttet til mine tanker og historier.

Takk til alle dere som på en eller annen måte har hjulpet meg gjennom prosessen.

*Den største gaven
jeg kan tenke meg å få
fra mennesker
er at de
ser meg
hører meg
forstår meg
og
tar på meg.*

*Den største gaven
jeg kan gi
er at jeg
ser, hører, forstår
og
tar på et annet menneske.*

*Når dette har skjedd
føler jeg
vi har skapt kontakt.*

Virginia Satir

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	2
Abstract	3
Forord	4
1. Introduksjon	7
2. Bakgrunn	9
2.1. Intensivsykepleie	9
2.2. Intensivavdeling	10
2.3. Intensivpasienten	11
2.3.1. Stress og mestring	12
2.4. Respiratorbehandling	14
2.4.1. Sedasjon	15
2.5. Transisjon	15
2.6. Kommunikasjon	17
2.6.1. Kommunikasjon i et sykepleieteoretisk perspektiv	21
2.7. Kommunikasjon med den trakeostomerte intensivpasienten	22
2.8. Problemavgrensing med hensikt	23
3. Metode	25
3.1. Kvalitativ deskriptiv design	25
3.2. Det kvalitative forskningsintervju	25
3.3. Utvalg	26
3.4. Datainnsamling	27
3.5. Dataanalyse	28
4. Metodiske overveielser	31
5. Forskningsetiske overveielser	33
5.1. Forske i eget felt	34
6. Resultat	36
6.1. Følelsesmessig krevende	36
6.1.1. Opprørende følelser	37
6.1.2. Makteløshet	38
6.1.3. Tap av kontroll	39
6.2. Med tiden forandres opplevelsen	40
6.2.1. Strevsom kommunikasjon	40
6.2.2. Verst i begynnelsen	41
6.2.3. Mestring	42
6.3. Vellykket kommunikasjon	42
6.3.1. Omsorg	43

6.3.2. Forståelse fra omgivelsene	43
6.3.3. Kommunikasjonsmåter.....	44
7. Diskusjon av resultat	45
7.1. Følelsesmessig krevende	45
7.2. Med tiden forandres opplevelsen.....	50
7.3. Vellykket kommunikasjon.....	52
7.4. Metodediskusjon.....	56
8. Konklusjon.....	62
8.1. Betydning for klinisk sykepleie	62
8.2. Tanker om videre forskning	63
9. Litteraturliste	64

Vedlegg 1: Informasjon og samtykkeerklæring

Vedlegg 2: Intervjuguide

Vedlegg 3: Forespørsel om rekruttering av deltakere til forskningsprosjekt

Vedlegg 4: Tilrådning fra personvernombudet

1. Introduksjon

Og så prøvde jeg å forklare dette her...sant at jeg var...at bena mine ...at jeg ikke kjente...at disse strømpene, at det ikke var bra.... og det var ingen som forsto det altså...sant, de sto alle rundt meg og de sa ”hva er det? Vil du ha vann?” NEI sa jeg...”hva vil du da...?” ”er det noe annet eller vil du” ..sant...så begynte de å gjette...og...de skjønnte ikke at ..og så pekte jeg sant...og de skjønnte ingenting...(D7)

Sitatet over er hentet fra et av intervjuene i studien og belyser bakgrunnen for valg av tema. Trakeostomerte pasienter som ønsker å kommunisere, men ikke klarer å gjøre seg forstått på grunn av ulike hindringer.

Min erfaring som sykepleier ved intensiv og overvåkningsavdeling strekker seg over 11 år, de siste fem årene som intensivsykepleier ved en intensivavdeling på et regionsykehus i Norge. Gjennom min yrkeskarriere har det blitt mange møter med ulike pasienter og pasientgrupper. Noen pasientgrupper har berørt meg mer enn andre, og trakeostomerte intensivpasienter er en pasientgruppe som særlig har vært utfordrende og engasjerende å jobbe med.

Trakeostomerte intensivpasienter er en blandet pasientgruppe med forskjellige diagnoser og ulikt sykdomsbilde. Felles er at de ofte er våkne, men ikke klarer å snakke på grunn av trakeostomien. Eksempler på kommunikasjonsmåter er å skrive med penn og papir, peke på bokstavtavle og bildetavle, eller leppelesing. Dette fungerer av og til, men ikke alltid. Å gi sykepleie til disse pasientene kan erfaringsvis være både krevende og givende. Krevende når pasientene forsøker å si noe, men du ikke forstår hva de vil si. Givende når man endelig skjønner hva det er de vil formidle.

Satsningsområdet til Høgskolen i Gjøvik, seksjon for sykepleie er ”klinisk sykepleie”. Dette deles inn i tre ulike forskningsområder, hvor gjeldende masterprosjektet går inn under forskningsområde ”kvalitet i sykepleie” (Høgskolen i Gjøvik 2013). Masterprosjektet er et kvalitetssikringsprosjekt som har sitt utspring fra et eksisterende prosjekt ved avdelingen hvor deltakerne var innlagt. På bakgrunn av tilbakemeldinger fra

pasienter, pårørende og ansatte ble det opprettet en prosjektgruppe med den hensikt å videreutvikle og fornye hjelpemidler for å bedre situasjonen omkring kommunikasjon med trakeostomerte intensivpasienter. Som en del av prosjektgruppen så jeg det som svært interessant å gjøre et masterprosjekt i forbindelse med dette. Jeg ønsket derfor å intervju tidligere pasienter om hvordan de opplevde kommunikasjonen, hvordan de kommuniserte og hvilke hjelpemidler de eventuelt brukte i tiden de var trakeostomert.

2. Bakgrunn

Intensivsykepleie er et komplekst fagfelt og innledningsvis vil ulike områder innen intensivsykepleie belyses. Deretter følger faktorer omkring hva det innebærer å være en intensivpasient. Begrepet transisjon klargjøres før kommunikasjonsteori belyses, inkludert Joyce Travelbees sykepleieteoretiske perspektiv. Kommunikasjon rettet spesielt mot den trakeostomerte intensivpasienten utdypes før det avslutningsvis følger en oppsummering og problemavgrensing hvor studiens hensikt fremlegges. Intensivpasientens opplevelse av krise, stress og mestring, begrepet transisjon samt ulike perspektiver på kommunikasjon er viktige momenter som tas videre med i drøftingen av studiens funn.

2.1. Intensivsykepleie

Intensivsykepleie er sykepleie til akutt og kritisk syke pasienter. Etter andre verdenskrig ble behandlingstilbudet til alvorlig syke pasienter forbedret. Utviklingen av avansert medisinsk behandling og teknisk utstyr førte til bedre diagnostisering og behandling (Stubberud 2010b). Faget har utviklet seg fra å være dominert av en medisinsk og teknisk kunnskapstradisjon, hvor hovedfokus var pasientens organsvikt og fysiske behov, til å få en bredere helhetsforståelse. Pasientens egen opplevelse av sin situasjon har fått større fokus og intensivsykepleien rettes mot hele pasienten inkludert fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov (Stubberud 2010b). Norsk sykepleieforbunds landsgruppe for intensivsykepleiere definerer intensivsykepleie slik:

Intensivsykepleie er spesialisert sykepleie av akutt og kritisk syke pasienter, som har manifest eller potensiell svikt i vitale funksjoner. Intensivsykepleie innebærer å delta aktivt i prosessen mot å gjenopprette pasientens helse eller å legge til rette for en verdig død. Målet med intensivsykepleien er å etablere en terapeutisk relasjon med intensivpasienter og deres pårørende, og å styrke pasientens fysiske, psykiske, sosiale og åndelige kapasitet med forebyggende, behandlende, lindrende og rehabiliterende tiltak (Norsk sykepleieforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere 2006).

Intensivsykepleie balanserer ofte mellom de to motpolene teknologi og menneskelighet. Sykepleien utøves med kompetent omsorg hvor pasienten er i fokus samtidig som teknologien brukes med høy faglig dyktighet og forsvarlighet (Stubberud 2010b). En oversiktsartikkel av Aari, Tarja & Helena (2008) sammenliknet 45 studier publisert fra

1994 til 2006 hvor de så på hva tidligere forskning sa om kompetanse på intensivavdelingen. Klinisk og profesjonell kompetanse ble fremhevet som hovedtema med fire underliggende områder: kunnskapsbasert, ferdighetsbasert, holdning og verdibasert, og erfaringsbasert kompetanse. Forfatterne fant at få studier hadde en klar definisjon av begrepet kompetanse på intensivavdelingen og de konkluderte med at det behøves ytterligere forskning for å kunne gi en tydelig definisjon. Studien viser dog mangfoldet som ligger i intensivsykepleie som fagfelt. Intensivsykepleie inneholder aspekter på ulike nivå, fra enkle konkrete ferdigheter til møte med store etiske utfordringer. I sykepleien til akutt og kritisk syke pasienter må man etterstrebe å skape et terapeutisk miljø med bakgrunn i pasientens ressurser og spesielle situasjon. Utgangspunktet er et helhetlig menneskesyn der man opprettholder pasientenes rettigheter og integritet (Moesmand & Kjøllesdal 2004).

2.2. Intensivavdeling

Akutt og kritisk syke pasienter samles i intensivavdelinger med avansert medisinsk behandling og høyteknologiske omgivelser. Allerede på 1800 tallet nevner Florence Nightingale at det er hensiktsmessig å samle de sykeste pasientene, og verdens første intensivavdeling åpnet i USA i 1923 (Moesmand & Kjøllesdal 2004). Intensivavdelingene er organisert på ulike måter. De kan omfatte både medisinske og kirurgiske pasienter, eller en av delene (Stubberud 2010c). Den fysiske organisering er ulik fra avdeling til avdeling, og sykehus til sykehus. Enerom anbefales, men avdelingene kan også være organisert med store rom hvor det er plass til flere pasienter, eller en kombinasjon av disse (Stubberud 2010c). Felles for alle intensivavdelingene er at de behandler de sykeste og mest skadde pasientene. Det er sykdommens eller skadens alvorlighetsgrad som er avgjørende for om pasienten skal på intensivavdelingen, ikke pasientens diagnose (Stubberud 2010c).

Miljøet på intensivavdelingen kan være en stressende faktor for pasientene. De ligger koblet til ulike apparat og maskiner som durer og piper. Rommet pasienten ligger i lyses opp av sterkt lys for å skape gode arbeidsforhold for personalet. All teknologien kan oppleves trygt for pasientene, men det kan også fremkalle frykt og angst når man for eksempel hører høye lydalarmer og ikke forstår hva som skjer (Moesmand & Kjøllesdal 2004).

2.3. Intensivpasienten

Målet for intensivsykepleien er behandling av den akutt og kritisk syke intensivpasienten.

En intensivpasient er intensivpasient når det foreligger truende eller manifest, akutt svikt i en eller flere vitale funksjoner, og svikten antas å være helt eller delvis reversibel (Norsk sykepleieforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere 2006).

Intensivpasienter er en heterogen pasientgruppe med ulike sykdomsbilder, diagnoser, kjønn og alder. Felles for pasientene er at de er blitt akutt og kritisk syke og har behov for intensivsykepleie. De kan ha blitt akutt og kritisk syke på grunn av sykdom eller skade, de kan ha gjennomgått kirurgi og anestesi og har behov for sykepleie i etterkant, eller de kan ha en kronisk sykdom med akutt forverring (Stubberud 2010c). American Association of Critical-Care Nurses fremhever at risikoen kritisk syke pasienter har for å få livstruende helseproblem er høy. Kritisk syke pasienter er svært sårbare, tilstanden ustabil og kompleks og dette krever intensiv og årvåken sykepleie (I: Moesmand & Kjøllesdal 2004). Pasientene står i fare for å utvikle eller har utviklet svikt i livsviktige organfunksjoner, og de kan ha behov for kontinuerlig avansert medisinsk behandling i korte eller lengre perioder.

Det motsetningsfylte forholdet mellom teknologi og menneskelighet er et sentralt aspekt for intensivpasienten. Pasienten er avhengig av teknologi for å overleve, samtidig som han under all teknologien er et menneske med de dimensjoner det innebærer. Det å holde på menneskeligheten i all teknologien kan være utfordrende og intensivpasienter har beskrevet det å føle seg usynlig som menneske i en teknologisk verden hvor man reduseres til diagnoser og organer (Almerud mfl. 2008).

De store fysiske og psykiske belastningene intensivpasienten utsettes for kan føre til en forvirringstilstand, også kalt intensivdelir (Stubberud 2010a). Karakteristiske trekk ved intensivdelir er forstyrrelser i pasientens bevissthet, hukommelsessvikt, desorientering, språkforstyrrelser eller persepsjonsforstyrrelser (Stubberud 2010a). Forstyrret bevissthetsnivå kan kjennetegnes ved at pasienten lever i sin egen verden, har kaotisk tankeinnhold som fører til språklig uklarhet og problemer med å utføre handlinger. Pasientene kan ha vrangforestillinger og hallusinasjoner, og de kan være desorientert med

hensyn til tid og sted. Forstyrrelser i adferd som motorisk uro og aggressivitet, eller opplevelser som indre uro, forvirring og engstelse kan også være tilstede (Stubberud 2010a). Symptomene kan variere hos forskjellige pasienter og symptomene kan være fluktuerende hos samme pasient. Forskning viser ulik forekomst av delir hos intensivpasienter, fra 20 til 50 % av intensivpasienter som ikke respiratorbehandles og opp mot 60 til 80 % av intensivpasienter som får respiratorbehandling (Stubberud 2010a; Desai, Chau & George 2013).

2.3.1. Stress og mestring

Akutt og kritisk sykdom innebærer en stor påkjenning og pasientene er ofte i en stress og krisetilstand (Stubberud 2010d). Pasientens tilstand kan preges av forandring, tap og krise, og følelser som angst og frykt er ofte nærliggende. Medisinsk behandling og intensivsykepleie representerer i seg selv en påkjenning, i tillegg til pasientens egen sykdom (Stubberud 2010d). Tidligere intensivpasienter har rapportert om følelser som angst og utrygghet, fremmedgjøring og isolasjon i forbindelse med intensivoppholdet (Cornock 1998; Russell 1999; McKinley mfl. 2002; Stubberud 2010d).

Stress oppleves ulikt fra person til person. Det beskrives som en forstyrrelse av mening, forståelse eller normal funksjon hvor følgene er skade, tap eller utfordring. Dette kan medføre sorgreaksjon, det kan føre til fortolkning eller være opphav til nye ferdigheter (Benner & Wrubel 2001). I møte med tap, trussel, utfordring eller skade er stress resultatet av personens oppfattelse av meningen med situasjonen og betydningen den har for personen selv (Benner & Wrubel 2001). Opplevelsen av stress påvirkes av egne tolkninger og betraktninger av den nye situasjonen som er oppstått.

Begrepet traumatisk krise kan brukes om intensivpasientens situasjon (Moesmand & Kjøllesdal 2004; Stubberud 2010d). Cullberg (2007) kaller det en traumatisk krise når individets psykiske situasjon på grunn av en ytre hendelse er ”av en slik art at personens fysiske eksistens, sosiale identitet og trygghet eller grunnleggende livsmuligheter blir truet” (s. 108). Cullberg (2007) beskriver fire faser i den traumatiske krisen: sjokkfase, reaksjonsfase, bearbeiding og nyorientering. Fasene kan ha glidende overganger og arte seg ulikt fra person til person, men de beskriver en aktuell utvikling av en krisesituasjon.

Mennesker reagerer individuelt og har ulike forutsetning for å mestre stress og krisetilstander, og intensivsykepleierens oppgave er å hjelpe pasienten til å mestre sin nye situasjon på best mulig måte (Moesmand & Kjøllesdal 2004).

Utfordringer i form av ukjente trusler og farer stiller krav til pasientens mestringsevne gjennom de ulike fasene av krisen. Lazarus & Folkman (1984) definerer mestring som ”kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å takle spesifikke ytre eller indre krav som oppleves belastende, eller som overskrider ens ressurser” (I: Moesmand & Kjøllesdal 2004, s. 70). Stress er opplevelse av forstyrrelser mens mestring er det man stiller opp med mot forstyrrelsen (Benner & Wrubel 2001). Mestring er en prosess som foregår i personen selv og det foregår når den akutt og kritisk syke intensivpasient møter utfordringer og krav som er større enn hans egne ressurser. I møte med disse krav og utfordringer blir pasientens mestringsstrategi relevant.

Mestringsstrategi deles ofte opp i to ulike grupper, problemfokuserte og emosjonelt fokuserte strategier. De problemfokuserte strategiene handler om å løse eller forandre problemet som fører til den traumatiske krisen. De emosjonelt fokuserte strategiene er i større grad rettet innover i personen selv og handler om å endre tanke eller følelsesmessige reaksjoner (Moesmand & Kjøllesdal 2004). Mestring er individuelle prosesser og de er knyttet til den situasjonen som oppstår rundt pasienten og hans omgivelser. På bakgrunn av dette vil det være viktig å møte pasienten i den konteksten han er, med de krav, ressurser og begrensninger som ligger i den aktuelle situasjonen. Flere studier viser til at god kommunikasjon, det å informere og være tilstede for pasienten kan øke intensivpasientens følelse av trygghet, som igjen er med på å gi pasienten en opplevelse av mestring og kontroll (Hafsteindóttir 1996; Russell 1999; Hupcey 2000; Hupcey & Zimmerman 2000; Schou & Egerod 2008).

Intensivpasienter vil oppleve sin situasjon forskjellig og opplevelsene kan også variere med tiden. Det kan ofte skifte mellom følelser av håp og trygghet til håpløshet og utrygghet. Det er en kontrastfylt hverdag mange intensivpasienter opplever. Målet med intensivsykepleien vil være å minske omfang og styrke på ulike stressfaktorer, og videre

hjelpe og støtte intensivpasienten slik at han mestrer sin situasjon på best mulig måte (Stubberud 2010d).

2.4. Respiratorbehandling

Den teknologiske utviklingen har ført til at det finnes medisinsk tekniske maskiner og apparater som kan ta over for mange av kroppens naturlige funksjoner ved akutt og kritisk sykdom. En respirator er en slik maskin. Respiratoren utfører ventilasjon ved at den transporterer gass inn og ut av luftveiene. Prinsippet om kunstig ventilasjon er beskrevet tilbake til 1500 tallet, men den første respiratoren ble tatt i bruk fra begynnelsen av 1900 tallet, den såkalte "jernlungen" (Dybwik 2000). Pasientene ble da lagt i en trykktank med undertrykk som hjalp pasienten å puste. Utover siste halvdel av 1900 tallet ble det utviklet nye respiratorer og dagens utgaver inneholder avansert elektronikk og datateknologi. De er svært nøyaktige i sine beregninger av trykk, volum og oksygen, og kan benyttes like trygt til en voksen person som til et nyfødt barn (Dybwik 2000).

Man kan bruke respiratoren både invasivt og non- invasivt. Non- invasiv respiratorbehandling, også kalt maskebehandling med overtrykk, kommer jeg ikke nærmere inn på her. Invasiv respiratorbehandling vil si å etablere en kunstig luftvei på pasienten, utføre en intubasjon. Pasientene får da en endotrakealtube som enten ligger gjennom nesen eller munnen og ned i lungene (Fisher mfl. 2009). Det kan være ulike grunner til å etablere kunstig luftvei på pasientene. Indikasjonen kan i følge Dybwik (2000) deles inn i tre områder: "frigjøre og sikre luftveiene, drenere luftveiene og åpne mulighet for å gi overtrykksventilasjon" (s.45). Noen eksempler på ulike pasientkategorier er dypt komatøse pasienter, hodeskadepasienter, lungeødem, generell anestesi, truende respirasjonssvikt og hjertestanspasienter (Dybwik 2000). Endotrakealtuben kobles til en respirator som helt eller delvis overtar pustearbeidet for pasienten.

Noen pasienter trenger kun en kortvarig intubasjon og respiratorbehandling. For pasienter som har stort ubehag av tuben eller har behov for respiratorbehandling i lengre tid, som en uke eller mer, blir det ofte anlagt trakeostomi (Fisher mfl. 2009; Bakkelund & Thorsen 2012). Trakeostomi er et kirurgisk inngrep hvor man legger et plastrør gjennom et hull på halsen, like nedenfor strupehodet og ned i luftrøret (Medisinsk ordbok 1998). Ansiktet blir

fritt, pasientene kan våkne opp uten ubehaget av tuben gjennom munnen og de kan lettere forme ord med leppene (Fisher mfl. 2009). Selv om pasientene våkner opp kan de allikevel ikke snakke da all luft går ut gjennom trakeostomien og ikke opp gjennom stemmebåndene (Dybwik 2000). De trakeostomerte intensivpasientene er ulike på mange områder, men felles er at de har behov for respiratorbehandling en periode og ofte er forholdsvis våkne.

2.4.1. Sedasjon

Sedasjon er en faktor som påvirker intensivpasientene i større eller mindre grad. Ulike medikament blir brukt, men en kombinasjon av kontinuerlig infusjon med sovemedisin og smertestillende medikament er vanlig til intensivpasienter (Gulbrandsen 2010).

Endotrakealtuben kan oppleves ubehagelig og pasientene utsettes ofte for andre ubehagelige og smertefulle prosedyrer og behandlinger. Pasienter som blir intubert og respiratorbehandlet får derfor ofte sedasjon i begynnelsen. Ved dyp sedasjon blir bevissthetsnivået redusert, pasienten vil få bortfall av reflekser og egen respirasjon (Gulbrandsen 2010). Dagens avanserte respiratorer er svært brukervennlige og pasientene behøver ikke sederes dypt for å tolerere respiratorbehandling (Dybwik 2000). Når den intuberte pasienten trakeostomeres lettes ofte sedasjonen og pasienten kan våkne helt opp. Oppvåkningen kan preges av fluktuerende bevissthetsgrad, noe som igjen vil kunne påvirke kommunikasjonen.

Gjennom tiden har det vært ulik oppfatning av sedasjonsdybde, men man er i dag enig i at hvis pasientens tilstand tillater det er det mest gunstig å være lettest mulig sedert.

Pasientene vil da ha reflekser og egenrespirasjon inntakt og, avhengig av sedasjonsdybde, ha varierende grad av våkenhet (Egerod, Christensen & Johansen 2006; Gulbrandsen 2010; Hughes, Girard & Pandharipande 2013).

2.5. Transisjon

Begrepet transisjon brukes innen områder hvor mennesker påvirkes og tilpasser seg forandring over tid. Transisjon skjer naturlig i forbindelse med for eksempel utvikling, som overgangen fra barn til voksen, det kan skje ved forandringer i forhold og livssituasjoner eller det kan skje ved kriser og tap (Kralik, Visentin & van Loon 2006).

Transisjon ses på som en overgang fra en tilstand til en annen, det beskriver både prosessen og utfallet av en kompleks interaksjon mellom person og omgivelsene (Meleis & Trangenstein 1994). En transisjonsfase består av tre faser: inngang, passasje og utgang. Ved utgangen av en transisjon har personen oppnådd mindre avbrudd og større stabilitet gjennom vekst, i forhold til hvordan situasjonen var ved inngangen til transisjonsfasen (Meleis & Trangenstein 1994).

Forandring i helsesituasjon kan ofte beskrives som transisjon. Det er identifisert ulike typer av transisjon: utviklingsmessige, helse og sykdom, situasjonsbestemt og organisatoriske (Meleis mfl. 2000). For kritisk syke pasienter i intensivavdeling er særlig helse og sykdomstransisjon og situasjonstransisjon aktuelle (Ludin, Arbon & Parker 2013). Helse og sykdomstransisjon er rettet mot forandringen pasientene opplever i sin helsetilstand. Situasjonstransisjonen viser til pasientens opplevelse av rollebytte, for eksempel fra å være en frisk fungerende person til å være sengeliggende med alvorlig sykdom og ulike funksjonshemminger. Pasienter i transisjon er mer sårbare for risiko og de har behov for psykologisk støtte i møte med det å overleve en livstruende situasjon eller få en fredfull død (Ludin, Arbon & Parker 2013).

Transisjoner er komplekse og flerdimensjonale prosesser og preges i følge Meleis mfl. (2000) av ulike dimensjoner. Personens opplevelse, kunnskap og erkjennelse av transisjonen beskrives som bevissthet. Selv om bevissthet er viktig i transisjonsprosessen hevder Meleis mfl. (2000) at det ikke kan utelukkes at transisjoner starter uten at personen er seg det bevisst. Personens engasjement i transisjonen er en annen dimensjon. Dette angir i hvilken grad personen medvirker og er involvert i prosessen, eksempelvis det å søke informasjon og være aktiv når det kommer til å mestre transisjonsprosessen (Ludin, Arbon & Parker 2013). Endring og forskjell er andre viktige elementer. Endring peker på forandringen som pågår i personens situasjon, og at all transisjon vil involvere endring. Det vil allikevel ikke være slik at all endring involverer transisjon (Meleis & Trangenstein 1994). I begrepet forskjell ligger eksempelvis det at personen føler seg annerledes og ser på verden rundt seg på en annen måte enn før. I dimensjonen som omhandler endring og forskjell trekker Meleis mfl. (2000) frem viktigheten av at sykepleieren vurderer pasientens grad av trygghet og mestring. Opplevelse av usammenheng trekkes frem av Ludin, Arbon & Parker (2013) som det mest gjennomgripende ved transisjon. Dette

begrepet viser til forstyrrelse av personens opplevelse av sikkerhet, tap av referansepunkt og et misforhold mellom personens erfaring fra tidligere og krav som stilles i den nye situasjonen. Tidsaspektet i en transisjon er relevant. Transisjon blir beskrevet som et tidsrom hvor personen går fra en periode med ustabilitet, stress og forvirring til en ny begynnelse med mestring og stabilitet (Ludin, Arbon & Parker 2013).

Pasienter kan erfare ulike typer transisjon i løpet av et sykehusopphold. Transisjonene kan pågå samtidig eller de kan overlappe hverandre. Det kan være ulike faktorer som påvirker og trigger ulike typer transisjon (Meleis mfl. 2000). Oversiktsartikkelen av Ludin, Arbon & Parker (2013) peker på sykepleiernes økte behov for forståelse og kunnskap omkring intensivpasientenes opplevelse av transisjon for å bedre kunne støtte pasientene. Transisjonen som skjer i løpet av oppholdet på en intensivavdeling påvirker både pasienten, de pårørende og helsepersonellet, og økt kunnskap på området er viktig. Studien konkluderer med at det er bekymringsfullt at det finnes svært lite teori og forskning angående sykepleieres kunnskap og forståelse for pasientenes transisjon i løpet av oppholdet på intensivavdelingen (Ludin, Arbon & Parker 2013).

2.6. Kommunikasjon

Kommunikasjon er et stort og komplekst område som foregår kontinuerlig og gjør seg gjeldene innenfor alle områder i samfunnet. Kommunikasjon har sin opprinnelse fra det latinske ordet *communicare* som betyr å gjøre felles, delaktiggjøre eller ha forbindelse (Eide & Eide 2007; Thornquist 2009). Kommunikasjon dreier seg om en sosial handling, det er utveksling av signaler mellom to eller flere parter som fører til utveksling av informasjon og mening. Partene skifter på å være sender og mottaker, og man har en gjensidig påvirkning på hverandre (Eide & Eide 2007; Thornquist 2009).

Kommunikasjon er beskrevet innen ulike fagområder og gjennom forskjellige kommunikasjonsteorier. I det følgende vil kommunikasjon belyses ved hjelp av helsefaglig kommunikasjonsteori. Med omsorg som grunnleggende verdi innen helsefaglig kommunikasjon viser Eide & Eide (2007) til ulike perspektiver på kommunikasjon. To av perspektivene vil beskrives før deres skisse til teori om grunnelementene innen profesjonell og hjelpende kommunikasjon belyses.

Kommunikasjon i sin enkleste form er beskrevet i et lineært perspektiv hvor det foreligger en avsender, et budskap og en mottaker. Det lineære perspektivet uttrykkes gjennom enkle modeller hvor budskapet som formidles er målrettet og resultatorientert. Modellene er statiske og viser til situasjoner hvor entydig budskap formidles uten forstyrrelser (Eide & Eide 2007). Den lineære modellen beskriver kommunikasjon i sin enkleste form, og den utelater forhold som fortolkning og kontekst (Thornquist 2009).

Kommunikasjon er dynamisk og ofte består den ikke kun av enkle budskap som sendes frem og tilbake. Et perspektiv som inkluderer gjensidig påvirkning og samspillet som foregår mellom partene kan kalles et prosessperspektiv. Både verbal og non- verbal kommunikasjon påvirker det prosessuelle ved en samtale. Følelser, impulser, bearbeidelse, endring og utvikling i relasjonen vil virke inn på kommunikasjonen. Perspektivet er dynamisk og knyttet til relasjonen mellom partene og den gjensidige opplevelsen de gir hverandre (Eide & Eide 2007). Kommunikasjonen preges av en pendelbevegelse mellom to parter hvor påvirkning og motpåvirkning går frem og tilbake mens tanker, følelser og holdninger utveksles (Travelbee 1999).

Gjennom omsorg som grunnleggende verdi innen helsefaglig kommunikasjon har Eide & Eide (2007) utviklet en skisse til en teori som omhandler grunnelementene i profesjonell og hjelpende kommunikasjon. Skissen består av tre nivå: omsorgsprofesjonalitet, omsorgsrasjonalitet og omsorgstemporalitet (Eide & Eide 2007). Omsorgsprofesjonalitet består av empati, fagkunnskap og målorientering, tre sentrale begrep ved helsepersonellens profesjonelle kompetanse. Gjennom evnen til innlevelse vil helsepersonellet oppfatte hva pasienten føler, og den følelsesmessige forståelsen kommuniseres tilbake til pasienten. For å forstå helheten og klare å leve seg inn i pasientens situasjon er fagkunnskap viktig. Ved hjelp av målorientering vil kommunikasjonen styres slik at den overordnede målsettingen nås: å gi god omsorg og hjelp. Disse tre aspektene ligger til grunn for kommunikasjon innen omsorgsykker.

Neste nivå er omsorgsrasjonalitet, bestående av følelser, fornuft og etikk. Dette begrepet viser til tre sentrale aspekt ved relasjonen mellom helsepersonellet og pasienten. Forholdet mellom fornuft og følelser kan være motsetningsfylt. Eide & Eide (2007) viser til at

fornuft ofte oppfattes som det kjølige, harde, logiske og målrettede, men de mener det også kan sees på som det varme, pendlende og myke. Gjennom fornuften kan helsepersonellet forstå pasientens følelser, de kan reflektere og legge planer for god omsorg. I tillegg til fornuften vil det alltid være følelser involvert. Pasienten kan være følelsemessig utsatt og sårbar, arbeidet kan vekke følelser hos helsepersonellet som pleier pasienten og kommunikasjonen påvirkes både av egne og andres følelser. I skjæringspunktet mellom fornuft og følelser kan det oppstå etiske utfordringer. En etisk bevissthet og evnen til å reflektere over moralske problem er en forutsetning for å kommunisere godt og hensiktsmessig, og yte god omsorg. Omsorgsrasjonaliteten kan sies å være helsefagenes styrende og overordnede prinsipp, hvor helsepersonellet må forholde seg til spenningsforholdet som kan oppstå mellom det fornuftige, det følelsemessige og det etiske.

Omsorgstemporaliteten, det siste nivået, omhandler tidsdimensjonen. Møtene mellom pasient og helsepersonell oppstår i nåtid, de bærer preg av kunnskap om pasientens fortid og tanker om fremtiden. Omsorgstemporaliteten beskrives gjennom aspektene tilknytning, håp og fortelling. Tilknytning viser til pasientens fortid og hvordan denne påvirker pasientens evne til tilknytning i den aktuelle situasjonen. Tilknytning forbinder fortiden med nåtiden, mens aspektet håp forbinder nåtid med fremtid. Håpet inneholder positive forventninger og tanker om fremtiden. Fortelling, det siste aspektet i omsorgstemporaliteten, knytter de tre tidsdimensjonene sammen. Fortelling viser til alle historiene som utgjør livet til hver enkelt pasient (Eide & Eide 2007).

Kommunikasjon er en kontinuerlig prosess hvor meninger og budskap overføres mellom individer, gjennom verbale eller non- verbale uttryksmidler (Travelbee 1999). Verbal kommunikasjon er ord, enten muntlig eller skriftlig. Non- verbal kommunikasjon, eller kroppslig kommunikasjon, er overføring av budskap uten bruk av ord, som for eksempel kroppsbevegelser, ansiktsuttrykk og gester (Travelbee 1999; Thornquist 2009). Non- verbal kommunikasjon overføres gjennom fire ulike sanser: syn, hørsel, lukt og hud (Moesmand & Kjøllesdal 2004). I kommunikasjon er syn og hørsel viktig og tilrettelegging i form av briller og høreapparat vil være av stor betydning for både verbal og non- verbal kommunikasjon. Det at pasientene ser og hører hva som foregår i rommet

og hva som blir fortalt vil være viktig for deres opplevelse av kommunikasjon (Fisher mfl. 2009). Blikk og kroppsholdning er også av betydning i den non- verbale kommunikasjonen. Happ mfl. (2011) utførte en observasjonsstudie hvor de filmet interaksjonen mellom sykepleiere og intensivpasienter som ikke kunne snakke. De fant at øyekontakt mellom sykepleier og pasient var den hyppigst forekommende positive faktoren under kommunikasjon. I tillegg fant de at det motsatte, det å ikke se på pasienten under kommunikasjon, var den hyppigst forekommende negative faktoren. Interesse, engasjement og tilgjengelighet formidles med blikket. En kroppsorientering rettet mot den andre samtidig med øyekontakt vil være et sikkert tegn på at andre tilskrives betydning (Thornquist 2009).

Huden som sanseorgan er et viktig element innen kommunikasjon. Berøring omfatter all kroppslig kontakt mellom mennesker og det er et fundamentalt behov hele livet gjennom (Thornquist 2009). Berøring kan benyttes for å fremme bekræftelse og trygghet, og det kan brukes for å vise tillit og nærhet (Moesmand & Kjøllesdal 2004; Gulbrandsen & Stubberud 2010). Berøring anvendes i varierende øyemed. Det kan benyttes målrettet for å utføre kliniske observasjoner, utføre personlig stell og hygiene eller ved taktil berøring og massasje. Det kan også benyttes som beroligende middel for å gi omsorg og trygghet. Henricson mfl. (2009) intervjuet tidligere pasienter som hadde mottatt taktil berøring en time fem dager i strekk ved en intensivavdeling. De fant at selv i en alvorlig intensivsetting opplevde pasientene glede ved taktil berøring, noe som igjen førte til håp for fremtiden. Hudlege Ole Fyrand (1996) beskriver viktigheten av kroppskontakt slik: ”behovet for kroppskontakt er like virkelig som sult, tørst og søvn. Ikke bare i kjærlighet, men også i den ytterst nød er en annens favntak den beste lindring for smerten” (s.70).

Målet med kommunikasjon må altså være å møte den andres behov på best mulig måte (Moesmand & Kjøllesdal 2004). Travelbee (1999) trekker også frem at kommunikasjon er en essensiell faktor som kan hjelpe pasienten å uttrykke sine behov, mens fravær av kommunikasjon kan øke pasientens isolasjon og ensomhet.

2.6.1. Kommunikasjon i et sykepleieteoretisk perspektiv

Joyce Travelbees teori om mellommenneskelige forhold retter seg konkret mot kommunikasjon og vil her anvendes for å belyse kommunikasjon i et sykepleieteoretisk perspektiv. Menneske som unikt individ og utviklingen av mellommenneskelige relasjoner i sykepleien er viktige aspekt i teorien. Hun definerer sykepleie som:

En mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene (Travelbee 1999, s. 29).

Sykepleie beskrives som en mellommenneskelig prosess da det alltid, direkte eller indirekte, vil innebære møter mellom mennesker. Teorien vektlegger kommunikasjon i møtene, og bruk av kommunikasjon for å oppnå det hun trekker frem som sykepleiens mål og hensikt: ”å hjelpe enkeltindividet, familien eller samfunnet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse og om nødvendig å finne meningen i disse erfaringene”(Travelbee 1999, s. 41). Terminologien pasient- sykepleier forkastes og i stedet benyttes begrepet menneske- til- menneske- forhold. Dette forholdet kjennetegnes ved at pasienten og sykepleieren oppfatter og forholder seg til hverandre som unike individ. Det er erfaringer som finner sted mellom pasient og sykepleier, og kjennetegnet ved disse erfaringene er at pasienten får sine behov ivaretatt. Det er først når de oppfatter hverandre som mennesker under den ytre fasaden at reell kontakt kan oppstå (Travelbee 1999).

Kommunikasjon er alltid til stede i møte mellom pasient og sykepleier. Man kommuniserer gjennom adferd, utseende, holdning eller ansiktsuttrykk, og dette skjer enten man er det bevisst eller ikke. Travelbee (1999) sier at kommunikasjon aktivt må brukes som et middel for å oppnå et menneske- til- menneske- forhold og på bakgrunn av dette nå sykepleiens mål og hensikt. Gjennom kommunikasjon blir pasient og sykepleier kjent som mennesker og et menneske- til- menneske- forhold vil vokse frem. Prosessen er tidkrevende og det fordrer at sykepleieren aktivt forsøker å bli kjent med pasienten som person. Forholdet er en gjensidig prosess og selv om det er sykepleierens ansvar å tilrettelegge for etablering og opprettholdelse av et slikt forhold innebærer det at også pasienten ser forbi termen sykepleier og blir kjent med personen bak (Travelbee 1999).

2.7. Kommunikasjon med den trakeostomerte intensivpatienten

Moesmand & Kjøllestad (2004) trekker frem at kommunikasjonen til akutt og kritisk syke er utfordrende da pasienten kan være svak både som sender og som mottaker. Andre forhold som påvirker kommunikasjonen kan være støy fra teknologien som omgir pasienten, behandlingen eller omgivelsene. Kommunikasjon på intensivavdelingen er utfordrende og en litteraturstudie gjort av Llenore & Ogle (1999) indikerte at sykepleiere kommuniserte dårlig med intensivpatientene. Når pasientene blir lettere sedert øker betydningen av kommunikasjon. Tingsvik mfl. (2013) intervjuet intensivsykepleiere om utfordringer knyttet til pasienter som er lett sedert og mottar respiratorbehandling. Evnen til å kommunisere med lett sederte pasienter ble oppfattet som viktig og det at pasientene i økende grad var våkne førte til større individualisering av pleien. Intensivsykepleierne rapporterte om økte utfordringer når det gjaldt både kunnskap og erfaring i møte med lett sederte pasienter.

God kommunikasjon beskrives som terapeutisk og trygghetsskapende, mens flere studier viser til at tidligere respiratorbehandlede pasienter ofte rapporterte at kommunikasjonen opplevdes vanskelig, frustrerende og stressende (Russell 1999; Magnus & Turkington 2006; Patak mfl. 2006; Carroll 2007; Happ mfl. 2011; Khalaila mfl. 2011). I en studie utført av Karlsson, Bergbom & Forsberg (2012) fortalte pasienter som hadde vært våkne under respiratorbehandling at, bortsett fra følelsen av å ikke få puste, var det å ikke kunne snakke den verste opplevelsen. Pasienter beskrev følelser som sinne, ensomhet og frykt når kommunikasjonen ikke fungerte (Magnus & Turkington 2006; Patak mfl. 2006). Hafsteindóttir (1996) intervjuet tidligere respiratorbehandlede pasienter angående deres opplevelse av kommunikasjon. Hun fant at alle deltakerne opplevde kommunikasjonen som vanskelig til å begynne med, og følelser som sorg, sinne, følelsesmessig smerte, depresjon og tortur når de ikke ble forstått.

Som nevnt finnes ulike hjelpemidler for å fremme kommunikasjon med trakeostomerte pasienter. Eksempler på ulike kommunikasjonsmåter og hjelpemidler er å formulere ord med leppene, peke på bokstavtavle, bildetavle eller skrive. I studier rettet direkte mot kommunikasjons hjelpemidler fortalte pasientene at bruk av ulike hjelpemidler var hjelpsomme og minsket frustrasjon under kommunikasjon og at god kommunikasjon ofte

var relatert til gode hjelpemidler (Wojnicki-Johansson 2001; Magnus & Turkington 2006; Patak mfl. 2006).

Tross ulike hjelpemidler kan det være andre utfordringer som vanskeliggjør kommunikasjonen. Pasientene kan være bundet til utstyr, noe som kan vanskeliggjøre bruk av hendene. Sykdommen og medisiner kan også påvirke hukommelse og kroppskontroll, noe som igjen kan påvirke kommunikasjonen negativt (Stubberud 2010d). Mange pasienter har mistet mye muskelkraft på grunn av et langt sykeleie og en del utvikler pareser i ekstremiteter og pustemusklene, *critical illness neuropati*, på grunn av intensivoppholdet. Dette fører til vansker med å skrive eller peke på bokstavtavle (Latronico & Bolton 2011; Tallaksen, Ljøstad & Mygland 2012).

2.8. Problemavgrensing med hensikt

Intensivpasienter er en mangfoldig pasientgruppe som utfordrer mange ulike aspekt innen sykepleien. Stress og krisereaksjoner med påfølgende mestring er dagligdagse opplevelser på mange intensivavdelinger. I møte med disse pasientene er kommunikasjon en svært viktig faktor. Kommunikasjon preger alle møter innen intensivsykepleien, og utfordringer relatert til kommunikasjon kan være store. Den trakeostomerte intensivpasienten representerer en pasientgruppe hvor kommunikasjonen er ekstra utfordrende. Som nevnt over viser studier at pasientene opplever en mangelfull kommunikasjon preget av stress og frustrasjon, og flere peker også på betydningen av gode hjelpemidler for å fremme kommunikasjon og bedre pasientenes situasjon.

Etter varierende tilbakemeldinger både fra pasienter, pårørende og helsepersonell i praksis har en prosjektgruppe blitt opprettet ved avdelingen deltakerne var innlagt på. Prosjektgruppens hensikt er å utarbeide og forbedre hjelpemidlene til trakeostomerte intensivpasienter. Flere av studiene beskrevet over omhandler opplevelser med kommunikasjon, men i mindre grad ulike typer hjelpemidler. På bakgrunn av dette var det ønskelig å skildre deltakernes opplevelse av kommunikasjon. Deltakernes opplevelse har i studien en vid definisjon. Opplevelsen innbefatter områder som følelsesmessig opplevelse og erfaring, hvordan deltakerne faktisk kommuniserte, hvilke typer hjelpemidler de forsøkte og hva som fungerte og ikke fungerte. Da studien skal benyttes i prosessen med å

utvikle nye hjelpemidler ble deltakerne også spurt om deres tanker og eventuelt nye ideer til andre typer hjelpemidler som de trodde kunne fungert.

Ut fra ovenstående sammenfatning og problemavgrensning følger studiens hensikt: å beskrive den trakeostomerte intensivpasientens opplevelse av kommunikasjon.

3. Metode

3.1. Kvalitativ deskriptiv design

For å beskrive deltakernes opplevelse av kommunikasjon benyttes en kvalitativ deskriptiv design. Kvalitativt deskriptiv design hører inn under en humanvitenskapelig tradisjon som kjennetegnes ved en fortolkende tilgang til og forståelse av den menneskelige verden. Deltakernes opplevelse av kommunikasjon i tiden de var trakeostomert faller inn i denne tradisjonen. Det er den menneskelige verden som undersøkes og det er mennesker som undersøker den. Deltakernes egen forståelse og opplevelse av sin livsverden i tiden de var trakeostomert er i fokus (Thisted 2010). Kvalitativ deskriptiv design egner seg godt for å undersøke det spesielle ved menneskers opplevelse av et fenomen, i dette tilfelle deltakernes opplevelse av kommunikasjon i tiden de var trakeostomert (Speziale & Carpenter 2007).

3.2. Det kvalitative forskningsintervju

Det kvalitative forskningsintervju ble brukt som metode for å samle inn data. Målet med forskningsintervjuet var å få innblikk i deltakernes verden sett gjennom deres øyne i tiden de var trakeostomert (Kvale & Brinkmann 2010). Forskningsintervjuet var en målrettet samtale hvor spørsmål ble stilt og deltakeren fortalte om opplevelsen av sin livsverden (Kvale & Brinkmann 2010).

Semistrukturerte forskningsintervju ble anvendt. Kvale & Brinkmann (2010) viser til at semistrukturerte intervju er en planlagt og fleksibel samtale hvor beskrivelser av intervjupersonens livsverden søkes og på bakgrunn av dette følger tolkning av meningen med de beskrevne fenomen. En intervjuguide med åpne spørsmål ble benyttet, se vedlegg 2. Intervjuguiden ble utviklet av forfatteren i samarbeid med veileder. Den ble også diskutert i avdelingens prosjektgruppe for å sikre relevans for prosjektgruppens videre arbeid. Gjennom intervjuguiden ble ulike aspekt omkring deltakernes opplevelse forsøkt fanget og den åpnet opp for deres beskrivelser samtidig som intervjuene ble styrt innenfor relevante tema (Kvale & Brinkmann 2010).

Det å utføre intervju stilte ulike krav til personlige egenskaper og ferdigheter som håndverksmessig dyktighet, faglig ekspertise og erfaring i å mestre sosiale situasjoner (Kvale & Brinkmann 2010; Thagaard 2013). Menneskelig samspill preget intervjuene. Å ha erfaring og bakgrunnskunnskap om temaet var derfor en fordel i utarbeidingen av intervjuguiden og underveis i intervjuene. På bakgrunn av dette kunne relevante oppfølgingsspørsmål bli stilt og eventuelle uklarheter deltakerne hadde i forhold til ulike aspekt ved oppholdet kunne avklares underveis i intervjuene (Kvale & Brinkmann 2010).

3.3. Utvalg

Innen kvalitativ forskning foretas ofte et strategisk utvalg hvor deltakere velges ut ifra egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategisk i forhold til studiens hensikt. Utvalget skal belyse studiens hensikt på best mulig måte (Polit & Beck 2012; Thagaard 2013). Denne studien søkte beskrive av opplevelsen til tidligere trakeostomerte intensivpasienter som hadde vært innlagt på en intensivavdeling ved et regionsykehus i Norge. Det ble derfor rettet en henvendelse til ledelsen ved aktuell avdeling og personvernombudet ved sykehuset for å få godkjenning til å kontakte tidligere pasienter. Ved mottatt godkjenning startet prosessen med å søke opp aktuelle deltakere. Informasjonsteknologisk avdeling ved sykehuset var behjelpelig med å hente ut en navneliste på aktuelle deltakere fra avdelingens elektroniske pasientkurve¹. Deretter ble navnelisten sjekket opp mot elektronisk pasientkurve og sykehusets journalsystem. Dette for å registrere lengde på trakeostomiperioden, aktuelle deltakeres telefonnummer og sikre at døde personer ikke ble inkludert. Aktuelle deltakere inneliggende ved avdelingen fra februar 2012 til mai 2013 ble så kontaktet av avdelingens kontaktperson.

Inklusjonskriteriene var at de hadde hatt trakeostomi i over 48 timer, var over 18 år, snakket norsk og var utskrevet fra sykehus til eget bosted. Da studien rettet seg mot opplevelse av kommunikasjon var det ingen kriterier knyttet til diagnose eller årsak til intensivoppholdet.

¹ I elektronisk pasientkurve registreres ulike typer data og observasjoner, som for eksempel om pasientene hadde trakeostomi og hvor lenge de var trakeostomert.

Deltakerne ble innledningsvis informert om prosjektet per telefon av kontaktpersonen ved avdelingen. De som samtykket fikk tilsendt informasjonsbrev per post. Personene som fikk tilsendt informasjonsbrev ble en til to uker senere kontaktet per telefon, med forespørsel om deltakelse i prosjektet og avtale om intervju. Deltakerne fikk muntlig og skriftlig informasjon om studiens hensikt og eksempler på spørsmål til intervjuet, se vedlegg 1. Det ble informert om frivillig deltakelse og muligheten for å trekke seg ved senere tidspunkt. Dette ble opplyst om ved første kontakt per telefon, og gjentatt før og etter gjennomføringen av intervjuet.

Totalt ble 14 potensielle deltakere kontaktet, hvor to takket nei fordi de husket svært lite fra oppholdet og en takket nei av andre grunner. 11 deltakere ble intervjuet, henholdsvis åtte menn og tre kvinner. Alderen til deltakerne var mellom 47 og 72 år og lengden på trakeostomiperioden varierte fra tre til 27 dager. Det var mellom tre og 18 måneder siden deltakerne var innlagt ved avdelingen.

3.4. Datainnsamling

Deltakerne bestemte selv hvor intervjuene skulle gjennomføres. Fem intervju ble gjennomført hjemme hos deltakeren, et på deltakerens arbeidsplass, fire på sykehuset og et per telefon. Intervjuene ble gjennomført i tidsperioden juni til august 2013. Selv om deltakerne hadde fått tilsendt informasjonsbrevet på forhånd ble dette muntlig gjennomgått før de signerte samtykkeerklæringen. Det ble lagt spesiell vekt på å forklare studiens hensikt, forløpet i gjennomføringen av intervjuet, konfidensialiteten og frivillig deltakelse. Ved intervjuet som ble gjennomført per telefon ble informasjonen gitt før intervjuet startet og deltakeren signerte samtykkeerklæringen og returnerte denne per post.

I intervjusituasjonen var det av betydning å skape en god relasjon til deltakerne. Åpenhet og sensitivitet til deltakerne og deres beskrivelser ble etterstrebet gjennom hele intervjuprosessen (Kvale & Brinkmann 2010). En intervjuguide ble benyttet, se vedlegg 2. Intervjuguiden inneholdt tre hovedområder; deltakernes opplevelse av kommunikasjonen, hjelpemidler og forbedringsområder. Intervjuene startet med en kort innledning om temaet for intervjuet før de ble spurt om hva de husket best fra tiden de var våkne, men ikke kunne snakke på grunn av trakeostomien. Oppfølgingsspørsmål, som det å beskrive

nærmere eller fortelle mer om ulike tema, ble brukt. I tillegg ble viktige moment deltakerne fortalte om gjentatt for å sikre at deres beskrivelser ble forstått riktig. Deltakernes fortellinger styrte intervjusamtalen og intervjuguiden ble brukt som en forsikring om at alle tema var dekket. Et pilotintervju ble gjennomført og gransket i samarbeid med veileder. Ingen forandring i intervjuguiden ble gjort i etterkant. Pilotintervjuet inngår i datamaterialet.

Intervjuene varte i gjennomsnitt 25 minutter og ble tatt opp på digital båndopptaker. Intervjuene ble transkribert av forskeren selv, og dette ble utført rett i etterkant av intervjuet, da intervjusettingen var tydelig i minne. Mimikk, tegn og latter ble skrevet ned der dette var naturlig. Deltakerne snakket ulike dialekter. Intervjuene ble transkribert på bokmål, men for ikke å miste viktige beskrivelser ble spesielle ord som ikke lot seg oversette skrevet direkte i hermetegn. Ved å transkribere selv ble økt kunnskap om det å utføre intervju ervervet. En økt bevisstgjøring av ulike måter å stille spørsmål på og ulike oppfølgingsspørsmål førte til økt kunnskap etter hvert som intervjuperioden skred frem. Forskeren fikk en dyp forståelse for materialet, noe som igjen kan virke positivt inn på kvaliteten av analysearbeidet (Kvale & Brinkmann 2010).

3.5. Dataanalyse

Innholdsanalyse er anvendt for å analysere det transkriberte datamaterialet. Innholdsanalyse passer godt der man ønsker å analysere innholdet av narrative data for å identifisere tema og mønster i temaene (Polit & Beck 2012). Den kan brukes på ulike typer data og med varierende grad av tolkning (Graneheim & Lundman 2004). Innholdsanalyse kan benyttes til å analysere det manifeste og latente innholdet i en tekst. Det manifeste innholdet er den konkrete teksten som er nedskrevet, mens ved analyse av det latente innholdet vil teksten også tolkes (Graneheim & Lundman 2004).

Innholdsanalyse med induktiv retning etter Elo & Kyngäs (2008) er benyttet. Analysen foregår gjennom ulike faser: forberedelse, organisering og redegjørelse. Det latente innholdet i teksten søkes, teksten tolkes og den underliggende meningen i teksten kommer frem. Induktiv analyse anbefales der det ikke er nok tidligere kunnskap om et fenomen og kunnskapen er fragmentert (Elo & Kyngäs 2008).

I etterkant av transkribering ble teksten lest en gang før lydfilen på ny ble avspilt samtidig som den transkriberte teksten ble lest. Ved å lese teksten før og underveis mens lydfilen på ny ble avspilt ble den skrevne tekst sikret mot feilaktige tolkninger. Teksten ble etter dette lest flere ganger for få en dypere forståelse og en følelse av helheten.

I første del av organiseringsfasen ble åpen koding anvendt. Studiens hensikt ble nøye fulgt og relevante utdrag og enkeltord fortløpende notert i margin. Teksten ble lest gjennom pånytt og så mange utdrag og enkeltord som behøvdes for å beskrive hele teksten etter studiens hensikt ble notert.

I neste steg overførtes notatene til et eget kodeark. Relevante ord og uttrykk ble gruppert og egne overskrifter for gruppene som omhandlet det samme ble notert, se eksempel i tabell 1. Overskriftene dekket ulike måter deltakerne snakket om det samme. Her ble enten direkte sitat eller en omformulering av sitat brukt. Overskriftene for alle intervjuene ble samlet i et eget analyseskjema. Like eller nesten like overskrifter ble slått sammen og hvilket intervju de stammet fra ble notert i etterkant.

Tabell 1: Eksempel på koder og overskrifter

Overskrifter	<p>Når jeg ikke ble forstått ble jeg irritert (6)</p> <p>Frustrasjonen var verst når jeg ikke ble forstått (6)</p> <p>Husker glimtvis følelser av sinne, hjelpeløshet og frustrasjon (6)</p> <p>Jeg var sint når de ikke forsto (6)</p> <p>Det var spesielt i begynnelsen at jeg ikke ble forstått (6)</p>	<p>Det var slitsomt og anstrengende å kommunisere (2)</p> <p>Når de ikke forsto ga jeg opp (2)</p>
Koder	<p>Jeg husker jeg var irritert</p> <p>Jeg husker jeg var frustrert</p> <p>Det var frustrasjonen som var verst når jeg ikke ble forstått</p> <p>Jeg fikk ikke fortalt hva jeg følte og hva jeg ville si</p> <p>Husker glimtvis følelser av hjelpeløshet, sinne og frustrasjon</p> <p>Jeg var frustrert og sint for hvorfor de ikke forsto meg</p>	<p>Jeg anstrengte meg veldig for å kommunisere, Slitsomt å kommunisere Det varte noen uker, Når de ikke forsto ga jeg til slutt opp, Når de ikke forsto så viftet jeg med hånden og sa ”vi tar det en annen dag” og trodde de hørte meg</p> <p>Når noen ikke forsto hentet de inn andre som skulle forsøke å forstå, Jeg ble sliten av å forsøke å forklare for alle og ga til slutt opp</p>

Analyseprosessen forløp ved at overskrifter som omhandlet det samme tema ble samlet og underkategorier identifisert. Gjennom abstraksjon av innholdet ble underkategorier samlet og generelle kategorier generert før et overordnet tema ble synlig. Abstraksjon innebærer en generell beskrivelse av et forskningsområde, og dette vises i tabell 2 hvor ivaretagelse og trygghet beskriver omsorg som igjen viser til vellykket kommunikasjon (Elo & Kyngäs 2008). Gangen i analyseprosessen har vært preget av gjentatte steg frem og tilbake mellom analyseskjemaet og kodearkene fra hvert intervju. Dette for å sikre en analyse som er tro mot intervjuene.

Tabell 2: Eksempel på analyse og abstraksjon

Kategori	Følelsesmessig krevende	Vellykket kommunikasjon
Underkategori	Maktesløshet	Omsorg
Overskrifter	<p>Jeg ble motløs (9)</p> <p>Jeg ga opp kommunikasjonen (2)+(3)+(6)+(9)</p> <p>Å kommunisere var håpløst (3)</p> <p>Jeg var oppgitt (5)</p> <p>Jeg ga opp å forsøke å skrive på iPADen (3)</p> <p>Jeg måtte finne meg i det (5)</p>	<p>Jeg opplevde trygghet (1)+(2)+(4)+(6)</p> <p>Jeg ble godt ivaretatt (2)+(4)+(6)+(9)+(11)</p> <p>Jeg fikk god behandling, det har mye å si hvordan de rundt er i en sånn situasjon (10)</p>

4. Metodiske overveielser

Troverdighet i kvalitativ forskning avhenger av åpenhet omkring forskningsprosessen og en nøyaktig beskrivelse av denne vil gjøre det mulig for leseren å bedømme studiens troverdighet (Graneheim & Lundman 2004). Troverdighet innen kvalitativ forskning er et omdiskutert område og ulike kriterier er brukt i beskrivene av integritet og troverdighet (Whittemore, Chase & Mandle 2001; Graneheim & Lundman 2004; Milne & Oberle 2005; Polit & Beck 2012). Graneheim & Lundman (2004) viser til Lincoln og Gubas kriterier for å bedømme troverdigheten i kvalitative studier hvor innholdsanalyse anvendes. Lincoln & Guba (1985) beskriver fire viktige begrep for troverdighet: *credibility*- kredibilitet, *dependability* – pålitelighet, *transferability*- overførbarhet og *confirmability*-bekreftbarhet.

Kredibilitet handler om hvor godt materialet og analysen følger studiens hensikt. Valg av de mest hensiktsmessige underkategorier, kategorier og tema, og hvor godt datamaterialet dekkes av disse er viktig forhold (Graneheim & Lundman 2004). Analyseprosessen har vært preget av gjentatte steg frem og tilbake for å øke kredibiliteten i analysen. Eksempler og sitat belyser analysen og resultatet, slik at leseren får innblikk i analyseprosessen.

Påliteligheten i studien påvirkes av forhold som hvordan dataene forandrer seg over tid og hvordan intervjuene preges av at forskerens forståelse utvikler seg etter hvert som intervjuene blir gjennomført (Graneheim & Lundman 2004). Økt forståelse og kunnskap omkring tema og intervjuteknikk ble ervervet etter hvert som intervjuene ble utført. For å motvirke at påliteligheten påvirkes ble intervjuguiden benyttet i alle intervju.

Bekreftbarheten refererer til i hvilken grad analysen og resultatene stemmer overens med hva deltakerne faktisk fortalte og at funnene ikke preges av forfatterens egne beskrivelser. Den viser til om andre forskere ville kommet frem til samme resultat (Polit & Beck 2012). For å øke bekreftbarheten i studien har det blitt foretatt gjentatte steg frem og tilbake i analyseprosessen og prosessen har vært nøye overvåket og diskutert med veileder.

Overførbarheten til studien dreier seg om i hvilken grad funnene er overførbare til andre settinger og grupper. For å klargjøre spørsmål rundt overførbarhet er beskrivelser av ulike ytre og indre faktorer som omhandler den trakeostomerte intensivpasienten utdypet. Innsamlingen av datamaterialet og analyseprosessen er forsøkt tydeliggjort i størst mulig grad. Gjennom åpne beskrivelser av alle skritt i prosessen vil leseren få grunnlag for å vurdere studiens overførbarhet (Lincoln & Guba 1985).

Studiens troverdighet vil ytterligere diskuteres i kapittel 7.4. Metodediskusjon.

5. Forskningsetiske overveielser

Forskningsetiske overveielser er viktig gjennom hele forskningsprosessen. Medisinsk forskningshistorie inneholder alvorlig misbruk og grove forbrytelser mot menneskeheten. Etter andre verdenskrig ble Nürnbergkodeksen utformet, hvor blant annet kravet til informert samtykke ble beskrevet (Ruyter, Solbakk & Førde 2007). Helseforskningsloven og en videreføring av Nürnbergkodeksen i Helsinkideklarasjonen er styrende for dagens etiske krav til helseforskning (Brinchmann 2005; Helseforskningsloven 2008).

Prosjektet er godkjent hos direktøren ved avdelingen deltakerne er hentet fra og av personvernombudet ved sykehuset, henholdsvis vedlegg 3 og 4. Forespørsel om å søke godkjenning hos regionale komiteer for medisinske og helsefaglig forskningsetikk er stilt, men ettersom prosjektet defineres som kvalitetssikringsprosjekt og evaluering av helsetjenesten behøvdtes ikke dette (REK- regionale komiteer for medisinske og helsefaglig forskningsetikk 2012).

Det ble diskutert hvorvidt kognitiv svikt eller annen alvorlig sykdom skulle være et eksklusjonskriterie i studien. En beslutning om at journalen ikke skulle leses med tanke på dette ble tatt. Det ble i stedet vurdert slik at ettersom aktuelle deltakere var skrevet hjem måtte en vurdering av dette tas ved første telefoniske kontakt.

Viktige og relevante forskningsetiske overveielser i studien var risiko- nytte prinsippet og informert og frivillig samtykke. Risiko- nytte prinsippet belyser avveilingen som gjøres ved at risikoen ved å gjennomføre prosjektet vurderes opp mot nytten. Prosjektet retter seg mot personer som har vært innlagt på sykehus med alvorlig sykdom. Deltakerne var skrevet hjem og det var mellom tre og 18 måneder siden sykehusoppholdet. De kan ha opplevelser og erfaringer knyttet til oppholdet som har vært vanskelige og dette ble reflektert over. Det ble vurdert slik at nytteaspektet veide tyngre enn risikoaspektet.

Informert og frivillig samtykke var et sentralt aspekt ved planleggingen og gjennomføringen av prosjektet. Deltakerne fikk tilsendt informasjonsbrev med samtykke noen uker før de ble kontaktet per telefon med forespørsel om deltakelse. I forkant av at

deltakerne signerte samtykkeerklæringen ble informasjonsbrevet lest muntlig, i tillegg til at frivillighet og muligheten for å trekke seg ble gjentatt ved intervjuets avslutning. Deltakerne fikk kontaktopplysninger til forskeren og avdelingens kontaktperson hvis de ville trekke seg eller skulle få behov for videre oppfølging i etterkant av intervjuene. Deltakernes signerte samtykke fikk et nummer som kunne kobles mot det transkriberte intervjuet hvis de i ettertid ønsket å trekke seg fra studien. Signert samtykke ble oppbevart i låst skuff på kontoret til avdelingens kontaktperson.

Lydfilene til intervjuene ble overført til passordbeskyttet datamaskin og deretter kryptert. De ble så slettet fra den digitale båndopptakeren. Ved endt prosjekt vil lydfilene slettes og datamaterialet anonymiseres, etter tilrådning fra personvernombudet.

På bakgrunn av at deltakerne hadde gjennomgått alvorlig sykdom var en bevissthet og varsomhet rundt mulige etiske krenkelser svært viktig underveis i prosessen (Kvale & Brinkmann 2010). Ved første kontakt og under avtale av intervju ble det vektlagt at forespørselen ble stilt på en slik måte at deltakerne ikke skulle føle seg presset til å delta eller oppleve at de sto i gjeld til avdelingen etter innleggelsen. Underveis i gjennomføringen av intervjuene ble det også lagt vekt på å være bevisst det etiske aspektet. Dette gjaldt særlig når det kom til hvor nærgående spørsmål som stiltes (Thagaard 2013).

5.1. Forske i eget felt

Det er viktig å være bevisst og reflektere kritisk over forforståelsen gjennom hele forskningsprosessen (Polit & Beck 2012). Min forforståelse preges både av kunnskap og erfaring. Gjennom sykepleieutdanning og videreutdanning innen intensivsykepleie innehar jeg et vidt kunnskapsgrunnlag som blant annet omfatter kunnskap om medisinske element og kommunikasjon. Totalt 11 år i praktisk arbeid som sykepleier, de siste fem årene som intensivsykepleier ved avdelingen deltakerne hadde vært innlagt på har ført til en bred erfaring fra ulike situasjoner. Erfaring med vanskelige møter hvor kommunikasjonen ikke har fungert og hendelser kjennetegnet av frustrasjon og fortvilelse er en faktor. I motsetning til dette står de positive opplevelsene med møter preget av forståelse hvor kommunikasjonen har fungert. I tillegg til personlig kunnskap og erfaring

vil forforståelsen også kunne påvirkes av andre kollegaers ytringer om sine ulike erfaringer med disse pasientene.

Utfordringen i intervjusituasjonen og analyseprosessen har vært å forsøke å legge forforståelsen til side og fokusere på hva deltakerne faktisk forteller om og åpne opp for deres historier. I mitt arbeidet ved avdelingen har jeg så langt som mulig unngått å ha ansvaret for trakeostomerte pasienter i 2013. Dette for å unngå at forforståelsen preges av hendelser i umiddelbar tidsnærhet. I tillegg kommer også aspektet med å minske muligheten for å bli gjenkjent av deltakerne, noe som vil kunne påvirke deltakerne i intervjusituasjonen.

Selv om det har vært viktig å legge min forforståelse til side og åpne opp for deltakernes fortellinger kan forforståelsen også virke positivt inn på prosessen. Jeg har god kjennskap til situasjonen deltakerne var i og har derfor kunnet identifisere meg med deres situasjon. På bakgrunn av dette fikk deltakerne svar på ulike spørsmål og innspill de hadde omkring andre elementer ved sykehusoppholdet. Det å kunne snakke med deltakerne om andre elementer kan ha virket positivt inn på samhandlingen og gjennomføringen av intervjuene.

6. Resultat

Deltakerne beskrev et mangfold av både positivt og negativt ladede opplevelser og erfaringer. Det var et stort spekter av følelser og hendelser som utfoldet seg i deltakernes beskrivelser. Samtlige deltakere ga en grunnleggende fremstilling av at de våknet opp til en fremmed situasjon hvor kommunikasjonen var vanskeliggjort. På bakgrunn av dette fulgte et spekter av ulike skildringer hvor både gode, fine, vonde, ubehagelige og humoristiske opplevelser og følelser viste seg.

Tema	Opplevelse av omsorg og forståelse på tross av ubehagelige følelser knyttet til besværlig kommunikasjon		
Kategori	Følelsesmessig krevende	Med tiden forandres opplevelsen	Vellykket kommunikasjon
Under-kategori	Opprørende følelser Makteløshet Tap av kontroll	Strevsom kommunikasjon Verst i begynnelsen Mestring	Omsorg Forståelse fra omgivelsene Kommunikasjonsmåter

Tabell 3: Tema, kategorier og underkategorier.

Et tema har pekt seg ut gjennom deltakernes fortellinger: ”Opplevelse av omsorg og forståelse på tross av ubehagelige følelser knyttet til besværlig kommunikasjon”. Dette ligger som en bakgrunn for de fleste av deltakerne. Strevsom og besværlig kommunikasjon med påfølgende opprørende og vonde følelser ble møtt med forståelse og omsorgsfulle handlinger. Flere av deltakerne ga uttrykk for at dette var av stor betydning i situasjonen de våknet opp til. Under hovedtemaet ligger tre kategorier: ”Følelsesmessig krevende”, ”Med tiden forandres opplevelsen” og ”Vellykket kommunikasjon”. Kategorier med tilhørende underkategorier vil bli beskrevet nedenfor. For å belyse ulike kategorier og underkategorier følger sitat fra ulike deltakere fortløpende i teksten.

6.1. Følelsesmessig krevende

Kategorien ”Følelsesmessig krevende” handler om deltakernes beskrivelser av et spekter med vanskelige, vonde og utfordrende følelser og opplevelser. De fleste av deltakerne

beskrev dette i større eller mindre grad og mange ga uttrykk for at det hadde vært en sterk opplevelse som satt dypt i minnet. Kategorien handler om mangfoldet fra de spesifikke følelsene deltakerne beskrev til de generelle opplevelsene av å gi opp eller følelsen av å miste kontroll. Beskrivelsene under "Følelsesmessig krevende" er delt inn i tre ulike underkategorier: "Opprørende følelser", "Maktesløshet" og "Tap av kontroll".

6.1.1. Opprørende følelser

Underkategorien "Opprørende følelser" inneholder deltakernes beskrivelser av frustrasjon, fortvilelse, irritasjon og sinne. De fleste av deltakerne huskert frustrasjon og fortvilelse i forbindelse med kommunikasjon, særlig rett etter at de våknet opp. Årsaken til deltakerens frustrasjon var forskjellig. Flere fortalte om frustrasjon rettet mot hele situasjonen mens andre beskrev en konkret frustrasjon i forbindelse med vanskelig kommunikasjon. "Ja, i en sånn situasjon så blir jo vi alltid frustrert...sant ...og og gjerne de oppfattet ordene feil...sant, så ble du frustrert igjen...og ja...det var tøffe tak da..." (D2).

Det ble også beskrevet frustrasjon og fortvilelse over helsepersonellet. En deltaker skildret det å ikke føle seg betydningsfull for helsepersonellet i tillegg til frustrasjon over at det ikke var tilrettelagt for at han kunne ta kontakt hvis det var noe han ville. Påfølgende sitat belyser dette: "En natt overveide jeg å rulle meg ut av sengen for å få kontakt, så fortvilet var jeg.." (D7).

Det fremkom også beskrivelser av frustrasjon i forbindelse med det ikke å beherske bruken av ulike hjelpemidler de ble tilbudt. Fortvilelse og frustrasjon førte ofte til irritasjon og sinne. For flere var det å ikke bli forstått av omgivelsene og ikke klare å gi uttrykk for sine meninger og behov en vanskelig opplevelse.

ja, det var altså så sterkt å oppleve at ikke jeg skulle få frem meningen...at ikke de forsto meg og at ikke jeg fikk gi en beskjed...det...det var altså så sterkt at...på resten var det rett og slett temperamentet som kom...at jeg skjønnte nesten...jeg ikke kunne få dette til... (D9)

Det å ikke lykkes med kommunikasjonen har fremkalt sterke følelser og flere brukte kraftige skildringer som "det kokte i meg" (D9) og "det var mye...mye sinne altså sant..."

(D5). En deltaker beskrev det å bli sint på bakgrunn av skuffelsen over at familien hans ikke forsto. Han ga uttrykk for at de som kjente han fra før burde forstå hva det var han forsøkte å si. Deltakerne hadde forskjellige opplevelser av det å være sint. Noen beskrev et utadrettet sinne hvor de veivet med armene mens andre ga uttrykk for at de kjente på et indre sinne.

6.1.2. Maktesløshet

For flere førte den vanskelige situasjonen til en overordnet følelse av maktesløshet. Motløshet, håpløshet og hjelpeløshet beskrives i ulike situasjoner. Mange skildret disse følelsene når kommunikasjonen ikke fungerte. De fortalte at kommunikasjonen opplevdes håpløs og at de ga opp. Det å bli motløs og gi opp kommunikasjonen beskrives i større eller mindre grad av alle deltakerne. For noen var det et gjennomgående problem i tiden de var trakeostomert, mens andre igjen kun ga uttrykk for at det var et lite problem som løste seg etter kort tid.

...jeg skjønnte ikke at ikke de hadde vett til å forstå hva jeg mente altså sant...men det var ikke...det var ikke ...ja...ja...jeg var oppgitt...sant..oppgitt... oppgitthet...fordi at jeg ikke...men...og så jeg måtte finne meg i det sant...jeg var nødt til å finne meg i det...så det..ja... (D5)

En overordnet følelse av maktesløshet vises også i beskrivelsene av smerter deltakerne ikke klarte å gi uttrykk for. Det fremkom intense opplevelser da de skildret hvordan det var å oppleve dette. ”...jeg kunne ikke forstå hvorfor ikke noen kunne hjelpe meg når jeg skrek så veldig...” (D6) og

...så var det så vondt jeg holdt på å skrike meg i hjel...innvendig da, men jeg fikk jo ikke ut en skitt da..men det var skikkelig vondt altså...så...det er jo litt sånn kjipt når ikke du kan si noe sant... (D3)

Selv om det er sterke skildringer fortalte deltakerne dette uten å legge noe negativt til helsepersonellet som var der, til tross for at helsepersonellet hadde ansvar for å gi god nok smertelindring. En kvinne fortalte om en sykepleier som hadde forflyttet henne slik at hun fikk vondt, men ga allikevel uttrykk for at hun i situasjonen var opptatt av at det ikke måtte fortelles til vedkommende.

En følelse av maktesløshet fremkom også i deltakernes beskrivelser av hvordan det opplevdes å ville si noe, men ikke bli forstått. De skildret en fortvilelse som etter hvert gikk over i maktesløshet når de gjentatte ganger skulle fortelle det samme til flere sykepleiere uten at noen forsto. Flere trakk også frem situasjoner hvor små behov vokste seg til store problem når ingen forsto.

...sant altså jeg mener et eller annet...som å flytte litt i sengen ...sant, det mest lille trivielle tingen som ingen tenker på...sant...men når du ligger der og ikke kan bevege deg og ikke kan gjøre deg forstått så blir det et kjempedigert problem...det blir et altoverskyggende problem...og jo lengre tid det går før du får det løst...jo mer fortvilet blir du oppi den sengen... (D7)

Selv om de fleste av deltakerne fortalte om en maktesløshet i forbindelse med det å ikke mestre de ulike hjelpemidlene beskrev noen deltakere maktesløshet i forbindelse med det å ikke få tilbud om hjelpemidler. De ga uttrykk for at situasjonen ville være lettere hvis de hadde fått tilbud om hjelpemidler som bilde eller magnettable.

6.1.3. Tap av kontroll

”Tap av kontroll” inneholder beskrivelser av hvor skremmende og ubehagelig deltakerne syntes situasjon var. Opplevelser som stress, angst og panikk blir trukket frem. Deltakerne skildret ulike følelsesmessige aspekt hvor alle førte til en overordnet opplevelse av manglende mestring, noe som igjen førte til tap av kontroll over sin situasjon. Flere ga uttrykk for hvor vanskelig det var å våkne opp i en helt ukjent situasjon uten mulighet for å kunne kommunisere skikkelig. Det konkrete aspektet med det å ikke ha stemme belyses av flere som en skremmende, vanskelig og alvorlig opplevelse.

...akkurat da sleit jeg littegranne...det gjorde jeg...det må jeg si...dette ble helt uvirkelig å ikke få frem en lyd...det ble det...så det...hadde jo vært vant med å prate og gitt beskjeder...hele tiden...så det ble en litt stor sak...ja...det ble det... (D9)

Selv om deltakerne ble fortalt at de ville klare å snakke igjen ga flere uttrykk for at de ikke helt trodde på det, og de kjente på en frykt for å aldri klare å snakke igjen. For en mann fikk denne frykten et altopplukende fokus som tok styringen over tilværelsen. Følelser av angst og panikk i en uvirkelig og ubehagelig tilstand beskrives av flere og mange husker situasjonen som svært stressende. En konkret stressopplevelse over det å ikke klare å

snakke førte også til en overordnet opplevelse av stress for hele situasjonen som inkluderte både fysiske, psykiske og sosiale aspekt: ”...sant altså du lå der sant og hun var her sant med hunden og huset og ditt og datt...altså du får jo tanker vet du sant...så du får jo...du tenker jo på ting sant...” (D10).

6.2. Med tiden forandres opplevelsen

Kategorien ”Med tiden forandres opplevelsen” omhandler deltakernes fortellinger hvor tidsaspektet kommer inn. De fleste beskrev kommunikasjonen som vanskeligst rett etter oppvåkning. Ettersom tiden gikk fant de måter å mestre sin situasjon på og kommunikasjonen opplevdes lettere. Kategorien inneholder tre underkategorier: ”Strevsom kommunikasjon”, ”Verst i begynnelsen” og ”Mestring”.

6.2.1. Strevsom kommunikasjon

”Strevsom kommunikasjon” dreier seg om deltakernes beskrivelser av kommunikasjonen som anstrengende og slitsom. Opplevelsene kommer til uttrykk både gjennom fysiske og psykiske anstrengelser. De fysiske anstrengelsene inneholder ulike aspekt som hindrer bruk av hjelpemidler. Samtlige deltakere fortalte om fysiske hindringer som vanskeliggjorde kommunikasjonen i større eller mindre grad i begynnelsen. Utfordringer som skjelvninger eller nedsatt kraft i kroppen etter et langt sykeleie virket inn på muligheten for å bruke hjelpemidlene: ”...det var ikke bokstaver som det var sant...jeg klarte...jeg var så svak altså...jeg klarte ikke skrive i det hele tatt...” (D5).

Flere beskrev hvordan de var sikre på at de skulle klare å kommunisere med ulike hjelpemiddel, men på grunn av de fysiske hindringene fungerte dette dårlig.

...og jeg husker til slutt så spurte jeg om å få opp en iPad, og da var jeg jo så sikker på jeg skulle klare å skrive sant, men jeg klarte vel ikke treffe iPaden en gang...sant... (D3)

Det å ha tiltro til at de skulle klare å bruke ulike hjelpemidler gjengis av mange. De trodde de skulle mestre bruken av ulike hjelpemidler, og skuffelsen var stor da de forsto at de ikke fikk dette til.

Anstrengelsene i forbindelse med at helsepersonell eller pårørende gjettet feil er også noe flere fortalte om. De skildret hvor slitsomt det var å hele tiden måtte starte på nytt når kommunikasjonen mislyktes. Slitsomheten beskrives både som fysisk, i form av at de hadde svekket styrke, og psykisk, i form av at de ble motløse og oppgitt av å skulle forsøke det samme hele tiden uten at noen forsto.

...når den ene skulle forsøke og så kom det en til som kanskje skulle klare det..og så skulle du si det opp igjen...sant ...og så ”men skjønner ikke helt hva du mener”...sant og så prøvde de med den tavlen ..og så...så måtte du ta det opp igjen på den for at du bommet på på...det var litt slitsomt... (D2)

Deltakerne fortalte om ulike opplevelser med strevsom kommunikasjon. De fleste opplevde dette rett etter oppvåkning, flere ga uttrykk for at det ble bedre med tiden mens noen få beskrev slike opplevelser helt frem til de kunne snakke igjen.

6.2.2. Verst i begynnelsen

Underkategorien ”Verst i begynnelsen” inneholder generelle beretninger om en særlig vanskelig situasjon rett i etterkant av oppvåkning. Deltakerne skildret sjokket det var å våkne opp og ikke ha stemme, i tillegg til en generell forvirring, frustrasjon og fortvilelse rett etter oppvåkning. Noen få deltakere fortalte at de i begynnelsen ikke skjønnte at det ikke kom lyd når de snakket og noen opplevde det som stressende når de forsøkte å ta i for å lage lyd.

...så tenkte jeg hvis jeg bruker mer luft hva skjer da...sant altså...kanskje de hører meg da...altså..så det var litt sånn stressende til å begynne med...eehhh, før du liksom oppdaget at du hadde faktisk ingen lyd eller stemme ... (D11)

I denne underkategorien ligger også opplevelsen av tiden. Flere fortalte om et forvirrende tidsbegrep og det at tiden gikk sakte.

..vet ikke hvor mange timer det tok før dere klarte å skjønne hva jeg ville ha...eller om det var minutter sant, det tidsaspektet mitt var helt ...helt på jordet tror jeg...så til slutt så skjønnte de at det var cola zero jeg ville ha... (D3)

Flere ga også uttrykk for at de opplevde tiden som lang før de kunne snakke igjen. Selv om de fleste beskrev vanskelige opplevelser med kommunikasjonen rett etter oppvåkning fortalte mange at det ble bedre med tiden. Noen fikk talekanyle slik at de kunne snakke i korte perioder, mens de fleste sa at de med tiden sluttet å skjelve og ble sterkere slik at de kunne kommunisere ved å peke på bokstavtavle og skrive på papir eller iPad.

6.2.3. Mestring

Den siste underkategorien ”Mestring” sier noe om ulike mestringsstrategier deltakerne brukte i situasjonen. De fleste av deltakerne fortalte om en opplevelse av mestring etter hvert som tiden gikk. Et par deltakere beskrev at situasjonen ikke hadde opplevdes vanskelig og at de taklet det å kommunisere bra fra begynnelsen. Disse deltakerne ga særlig uttrykk for at de kommuniserte godt ved hjelp av leppelesingen. Flere av deltakerne skildret bruk av humor og galgenhumor som strategi i en vanskelig situasjon. En mann fortalte at han forsøkte å koble ut og finne roen i påvente av at trakeostomien skulle fjernes.

...altså sånn som jeg oppfattet situasjonen og sånn som jeg husker situasjonen, så var det liksom at du våknet, åpnet øynene, så det satt noen der og skjønnte at...ok her er vi litt ute å kjører...hehe...og så var det en eller annen som forklarte hva som hadde skjedd...og så tenkte ..ok, det er bare å lukke øynene og ser om det er over altså sånn...det var der jeg hadde fokus hele tiden ...jeg liksom prøvde å koble ut alt annet bare finne ...finne roen... (D11)

Det å følge med på når trakeostomien skulle fjernes er noe flere av deltakerne fortalte om. Dette kan også sees på som en strategi for å mestre en vanskelig situasjon en tidsavgrenset periode: ”...var jeg litt opptatt av å holde meg oppdatert på hva tid dette kunne tas vekk...” (D9) og ”...neida det gikk veldig greit for å si det sånn...men jeg var veldig opptatt av hvor tid de skulle fjerne den...” (D10).

6.3. Vellykket kommunikasjon

Den siste kategorien ”Vellykket kommunikasjon” omhandler de gode opplevelsene deltakerne fortalte om. Gode og positive erfaringer illustreres gjennom tre underkategorier: ”Omsorg”, ”Forståelse fra omgivelsene” og ”Kommunikasjonsmåter”.

6.3.1. Omsorg

”Omsorg” belyser ytre faktorer som førte til at deltakerne fikk gode og positive opplevelser i en vanskelig situasjon. Den vellykkede kommunikasjonen som oppsto i møte mellom pasient, pårørende og helsepersonell belyses. Opplevelsen av trygghet og ivaretagelse fra helsepersonellet skildres som en svært viktig faktor innen omsorgen. Deltakerne fortalte om en vanskelig situasjon som lettes av at helsepersonellet skapte en følelse av trygghet og ivaretagelse. ”...eneste opp i all frustrasjonen der og alt dette her så fikk jeg følelsen av at jeg var veldig godt ivaretatt... og det var en veldig trygghetsfølelse... oppi alt...” (D2).

God informasjon ble trukket frem som et svært viktig element i situasjonen deltakerne var i. Mange ga uttrykk for en takknemlighet overfor helsepersonellet for god pleie og de fortalte at de fikk god informasjon hele tiden. God informasjon i forbindelse med aktiv bruk av øye- og kroppskontakt var også viktig for flere. En mann ga uttrykk for gode opplevelser med en spesiell sykepleier som brukte kroppskontakt i kommunikasjonen.

... men de snakket til meg alle sammen, det forsto jeg og det var helt fantastisk, men jeg erindrer at hun også var veldig flink med å holde hånden og holde kroppskontakt og det ga meg en veldig ro, så det er veldig viktig sant... (D4)

Det at helsepersonalet aktivt brukte øye- og kroppskontakt ble av flere trukket frem som en svært viktig faktor for deres opplevelse av trygghet og ivaretagelse i situasjonen.

6.3.2. Forståelse fra omgivelsene

”Forståelse fra omgivelsene” handler om det å bli forstått av helsepersonellet og de pårørende. Enkelte deltakere sa at de hadde en opplevelse av å snakke litt, mens andre fortalte at de lett ble forstått ved hjelp av leppelesing.

...da beveget jeg på leppene, det gjorde jeg... ikke det at jeg tror at verken min samboer eller min bror eller min sønn for den saks skyld... kan lese på munnen, men da forsto de i hvertfall... (D1)

Flere beskrev viktigheten av å ha pårørende hos seg. Pårørende ga god støtte i den vanskelige situasjonen, de kjente vanlige gestikuleringer og kunne på bakgrunn av dette lettere forstå deltakerne. En del trakk også frem at pårørende var svært ivrige etter å kommunisere og brukte ulike hjelpemidler for å finne ut hva deltakeren ville si: ”...nå var gjerne dette spesielt med familien...at de og var ivrige å finne svaret slik at du gjerne ikke hadde så lang tid før det kom et forslag og da begynte du på nytt igjen og...” (D9).

6.3.3. Kommunikasjonsmåter

Underkategorien ”Kommunikasjonsmåter” går ut på hvordan deltakerne faktisk kommuniserte for å gjøre seg forstått. Enkle hjelpemidler som penn og papir, bokstavgavle og talekanyler blir trukket frem som de vanligste hjelpemidlene, mens to av deltakerne også forsøkte iPad som hjelpemiddel. Deltakerne fortalte at de kommuniserte ved hjelp av tegn, mimikk eller gestikulering, og flere nevnte leppelesing som en enkel kommunikasjonsmåte de erfarte hadde fungert. Et par deltakere ga uttrykk for at leppelesing fungerte fra begynnelsen, mens for andre fungerte det bedre etter hvert som helsepersonellet ble mer kjent med deltakeren. Selv om flere beskrev vellykkede kommunikasjonsmåter sa noen at kommunikasjonen stort sett dreide seg om ja og nei spørsmål og gjetting fra helsepersonellet og pårørende: ”... hmmm, ja jeg jeg tror jeg nikket og ja..ja..bare bekreftet...” (D4).

7. Diskusjon av resultat

”Opplevelse av omsorg og forståelse på tross av ubehagelige følelser knyttet til besværlig kommunikasjon” vokste frem som et overordnet tema. I dette ligger de sammensatte og nyanserte fortellingene deltakerne beskrev. De våknet opp i ukjente omgivelser, med alt det innebar å ha blitt akutt og kritisk syk. De opplevde et spekter av ubehagelige følelser og vansker knyttet til kommunikasjon, samtidig som situasjonen også ble preget av gode opplevelser med omsorg og forståelse. Fra temaet utgår tre kategorier: ”Følelsesmessig krevende”, ”Med tiden forandres opplevelsen” og ”Vellykket kommunikasjon”, med henholdsvis tre underkategorier hver. Kategoriene inneholder alle aspekter av mangfoldet i deltakernes fortellinger.

Begrepet transisjon belyser flere sider ved studiens resultat. Transisjoner er komplekse og flerdimensjonale prosesser, og gjennom diskusjonen av kategoriene drøftes ulike typer transisjon deltakerne kan ha gjennomgått (Meleis mfl. 2000). Prosessen deltakerne opplevde fra å våkne opp uten å ha stemme, erfaringene de gjorde seg når de var våkne og ikke kunne snakke, til det å bli dekanylert og igjen kunne snakke kan i seg selv betegnes som en transisjonsprosess. Trakeostomien er en utløsende faktor for prosessen, den er et midlertidig element som utgjør bakgrunnen for transisjonen. Tidsaspektet i denne transisjonen vil være en relevant faktor. Transisjon starter når deltakerne våkner opp og ikke kan snakke. Videre følger en periode med ustabilitet, forvirring og stress frem til slutten av transisjonen hvor deltakernes situasjon kjennetegnes av en ny begynnelse eller økt stabilitet, i dette tilfelle dekanylering og muligheten for igjen å kunne snakke (Ludin, Arbon & Parker 2013).

De ulike kategoriene med respektive underkategorier vil nå diskuteres opp mot transisjonsbegrepet og annen relevant teori og forskning.

7.1. Følelsesmessig krevende

Opprørende følelser som frustrasjon, fortvilelse, irritasjon og sinne skildres av flere pasienter. Deltakerne beskrev ulike årsaker til opplevelsene. Vansker med å kommunisere og en opplevelse av å ikke bli forstått fremkalte følelser som frustrasjon og fortvilelse,

som igjen ofte førte til irritasjon og sinne. Frustrasjon i forbindelse med kommunikasjon synliggjøres i en studie utført av Patak mfl. (2004), hvor 62 % av pasientene rapporterte et høyt nivå av frustrasjon når de forsøkte å kommunisere mens de ble respiratorbehandlet. Tilsvarende funn er også gjort av Hafsteindóttir (1996), Magnus & Turkington (2006) Foster (2010) og Engström mfl. (2013) hvor deltakerne beskrev frustrasjon, panikk og sinne når de ikke klarte å gjøre seg forstått. En deltaker skildret en sterk fortvilelse over å ikke få kontakt med personalet og fortvilelsen over at helsepersonellet ikke syntes å bry seg om han. Liknende funn er gjort av Carroll (2007), Schou & Egerod (2008) og Samuelson (2011). I Studien til Schou & Egerod (2008) beskrev deltakerne opplevelsen av ensomhet i ukjente omgivelser hvor de ønsket mer interaksjon med helsepersonellet. Deltakeren som opplever at helsepersonellet ikke syntes å bry seg om han beskrev et vanskelig opphold hvor han opplevde frustrasjon og fortvilelse over måten han ble møtt på og lite kontinuitet blant helsepersonellet som var hos ham. En slik situasjon kan tolkes dit at helsepersonellet svikter i å etablere et menneske- til- menneske- forhold og svikter i å hjelpe ham å mestre det å ha blitt akutt og kritisk syk, og finne mening i den nye situasjonen (Travelbee 1999).

Irritasjon og sinne ble beskrevet av flere. Dette fremkalles både av det å ikke bli forstått og det å ikke mestre de ulike hjelpemidlene. Flere ga uttrykk for at de ble irritert og sint på sin familie når de ikke forsto. En deltaker fortalte om sinne på bakgrunn av en sterk skuffelse fordi han mente at pårørende som kjente ham godt burde forstå hva han forsøkte å si. Han opplevde det å ikke bli forstått som et personlig nederlag. Det å bli sint på bakgrunn av vanskelig kommunikasjon samsvarer med andre funn gjort av blant annet Menzel (1998) hvor vansker med å kommunisere var en av tre variabler som var signifikant assosiert med intense følelser av sinne.

Kategorien "Følelsemessig krevende" med sine underkategorier kan sies å speile hvordan det oppleves for deltakerne å være i en transisjonsprosess. Opplevelse av usammenheng er et av de mest gjennomgripende karaktertrekkene ved transisjon og opplevelsene deltakerne i denne studien forteller om viser tydelig dette (Ludin, Arbon & Parker 2013). De mistet sine vanlige referansepunkt og måter å mestre ulike hendelser på når stemmen forsvant og de ikke hadde mulighet for å gjøre seg forstått. Basert på erfaringen de hadde

med seg opplevde de et misforhold mellom deres egen forventning i situasjonen og den virkeligheten de våknet opp i (Ludin, Arbon & Parker 2013). Dette misforholdet førte til følelsesspekteret beskrevet over.

Transisjonsprosessen kan også beskrives som en tilstand hvor stress og krise er nærliggende. Flere av deltakerne beskrev det Cullberg (2007) kaller en traumatisk krise. De våknet opp i en ukjent situasjon hvor fysisk eksistens var truet i form av alvorlig sykdom. Den vanlige tryggheten i hverdagslivet trues i den nye situasjonen og de måtte innfinne seg med nye omgivelser, ny livssituasjon og hele tiden trusselen om tap av helse og i verste fall liv. Stresset er et resultat av deltakerens opplevelse av sin situasjon og hvilke betydning situasjonen har for deltakeren (Benner & Wrubel 2001). I tillegg til den generelle stresssituasjonen intensivpasientene befinner seg i kom stresset over det at de ikke klarte å snakke. Cullberg (2007) viser også til at en traumatisk krise kan oppleves når ytre hendelser er av slik art at sosial identitet trues. Deltakerne opplevde både det å våkne opp som intensivpasient og det at de i tillegg var trakeostomert og ikke kunne snakke. Begge faktorene truet deltakernes vanlige identitet og kan føre til opplevelsen av en traumatisk krise. Dette kan også sees i sammenheng med situasjonstransisjon, noe som vil diskuteres ytterligere i kapittel 7.2. Med tiden forandres opplevelsen.

Helsefaglig kommunikasjon kan forklares ut fra ulike perspektiver og modeller etter hvilke egenskaper som ligger i selve kommunikasjonsprosessen. Kommunikasjonen som førte til de vanskelige og opprørende følelsene som ligger i kategorien ”Følelsesmessig krevende” utgår fra modeller hvor en eller flere deler ikke fungerer eller fungerer dårlig. Deltakerne manglet stemme, og kommunikasjonen ble også hemmet av andre hindringer. Det å gjøre seg forstått på bakgrunn av leppelesing kan vanskeligjøres av deltakernes ulike dialekter, utrent personale eller andre årsaker. Hjelpemidler fungerte dårlig på grunn av ulike fysiske hindringer som svakhet og skjelving. Kommunikasjonen kan også preges av brudd i det Eide & Eide (2007) kaller omsorgsrasjonaliteten. Her påvirker helsepersonellens følelser, fornuft og etikk kommunikasjonen. I kommunikasjonsprosessen mellom pasient og helsepersonell kan helsepersonellet oppleve en motsetningsfylt situasjon, hvor egne følelser av frustrasjon over å ikke forstå kan påvirke kommunikasjonen negativt. Dette kan igjen føre til at pasienten opplever en

utilfredsstillende situasjon, som ender i at det pasienten ønsker å formidle blir tilsidesatt. Uavhengig av hvor bruddet i kommunikasjonen ligger vil det være verst for pasienten da det er hans behov eller ønsker som ikke når frem, noe som vises i deltakernes beskrivelser.

Carroll (2007) fant i sin studie at deltakerne opplevde det å ikke kunne snakke som en generelt negativ opplevelse preget av frustrasjon og fortvilelse, av og til etterfulgt av sinne. I tillegg til dette beskrev deltakerne også en følelse av maktesløshet som støttes av funn gjort i denne studien. Større eller mindre grad av maktesløshet skildres av flere. Det innebærer hovedsakelig en følelse av håpløshet, motløshet og det å gi opp når de forsøkte å kommunisere, men ikke ble forstått. En generell følelse av maktesløshet når kommunikasjonen ikke fungerer er beskrevet av både Hafsteindóttir (1996), Foster (2010) og Karlsson, Bergbom & Forsberg (2012). Opplevelse av brudd i kommunikasjonsprosessen vil føre til en utilfredsstillende opplevelse av kommunikasjon, noe som igjen kan føre til at deltakerne følte seg rådløse og opplevde en avmakt i situasjonen.

En maktesløshet knyttet til å ha smerter, men ikke klare å gi uttrykk for det er også beskrevet av flere deltakere. Det samme blir rapportert av Stein-Parbury & McKinley (2000) og Happ mfl. (2011). I observasjonsstudien utført av Happ mfl. (2011) filmet de interaksjonen mellom sykepleiere og kritisk syke pasienter som var våkne, men ikke i stand til å snakke på grunn av respiratorbehandling. De fant at 1/3 av kommunikasjonen som omhandlet smerter var mislykket. En oversiktsartikkel av Coyer mfl. (2007) peker på det samme, hvor flere studier viste at pasientene husket opplevelser med smerter i tiden de var innlagt på intensivavdeling. Denne studien viste også at sykepleierne syntes å underestimere pasientenes smerter. Det å oppleve smerter, men ikke klare å gi uttrykk for det beskrives av et par andre studier, men i mindre grad enn andre funn. Det kan være flere årsaker til dette. Praksisen for sedasjon og smertelindring kan være ulik, studienes hensikt og påfølgende analyse er forskjellig og deltakerens opplevelse vil variere. Uavhengig av årsak er det å ha smerter, men ikke klare å gi uttrykk for det, et skremmende funn. En bevisstgjøring rundt dette er viktig slik at det i størst mulig grad blir tilrettelagt for at smerter og ubehag minskes.

Underkategorien ”Tap av kontroll” inneholder elementer om at selve situasjonen opplevdes ubehagelig, skremmende og uvirkelig. Tap av kontroll er beskrevet av Hupcey (2000), hvor alle deltakerne rapporterte tap av kontroll knyttet til flere ulike opplevelser ved det å være intensivpasient. Dette støttes også av Samuelson (2011) hvor deltakerne beskrev tap av kontroll som følge av å våkne opp i en ny situasjon hvor de ikke forsto hva som hadde skjedd, savnet informasjon og følte seg maktesløse og sårbare.

Underkategorien ”Tap av kontroll” omfatter også beskrivelser av en overordnet frykt og redsel for aldri å klare å snakke igjen. En mann ga uttrykk for at redselen for dette tok overhånd og var hovedfokus helt til han fikk talekanyle og forsto at han faktisk hadde stemmen i behold. Flere deltakere ga uttrykk for at det var en skremmende og uvirkelig situasjon hvor følelser som angst og panikk var fremtredende. Flere av deltakerne i studien utført av Hafsteindóttir (1996) skildret også følelser som sjokk og frykt når de våknet opp og forsto at de ikke kunne snakke.

Flere av deltakerne beskriver det å ikke kunne snakke som en stressende opplevelse og dette samsvarer med andre studier. Cornock (1998) fant at det å ikke klare å kommunisere var den tredje mest stressende faktorene hos intensivpasienter, mens i Karlsson, Bergbom & Forsberg (2012) studie ble det å ikke kunne snakke sett på som den nest verste opplevelsen, etter det å ikke klare å puste. Dette stemmer også overens med funn gjort av Gjengedal (2000), hvor flesteparten av deltakerne karakteriserte tap av stemmen, og på bakgrunn av dette hvor anstrengende det ble å gjøre seg forstått, som den verste opplevelsen fra tiden de ble respiratorbehandlet.

Det vil alltid være en gjensidig sammenheng mellom stress og følelser. Der det er stress vil det alltid være følelser, mens det motsatte av og til er tilfelle, men ikke alltid (Lazarus, Folkman & Visby 2006). Sammenhengen mellom stress og følelser kommer til uttrykk i deltakernes beskrivelser. De ga uttrykk for en skremmende situasjon hvor følelser av angst, panikk, ubehag og redsel var fremtredende, noe som igjen førte til opplevelse av stress og tap av kontroll. De opplevde stress på bakgrunn av det å ikke være i stand til å snakke og også et mer generelt stress over hele situasjonen. Stress deles av Lazarus, Folkman & Visby (2006) inn i ulike nivå, hvor særlig fysiologisk og psykologisk stress er dominerende for deltakerne i denne studien. Fysiologisk stress i form av at pasienten er

alvorlig syk og kroppen utsettes for fysiologiske stressreaksjoner på bakgrunn av dette. Psykologisk stress omfatter et stort område, men sett i lys av kategorien ”Tap av kontroll” kan det oppstå som følge av at de våknet opp alvorlig syke i et ukjent miljø og fordi de ikke klarte å snakke hadde vanskelig for å få grep om sin situasjon.

7.2. Med tiden forandres opplevelsen

Flere deltakere beskrev en opplevelse som ble forandret ettersom tiden gikk. De fleste av deltakerne skildret en vanskelig tid rett etter oppvåkning. Mange ga uttrykk for at de syntes kommunikasjonen var slitsom og anstrengende, og noen følte det slitsomt at pårørende og personalet gjettet feil. Opplevelse av kommunikasjon som slitsom og anstrengende er funn som særlig støttes av Hafsteindóttir (1996) hvor deltakerne rapporterte en tretthet som ofte førte til utmattelse. Tretthet og utmattelse samsvarer med funn gjort av Higgins (1998) hvor alle 20 deltakere beskrev dette. Deltakerne fortalte også om hvor fysisk anstrengende det var å kommunisere. Mange deltakere beskrev kraftløshet og skjelvinger som førte til at det å bruke hjelpemidler som peke på bokstavtavle eller skrive ble svært slitsomt eller umulig å få til. Omtrent samtlige deltakere beskrev dette rett i etterkant av oppvåkning, men for de fleste ble det bedre etter hvert som tiden gikk og de gjenvant krefter og kontroll over armene. Det å være fysisk svekket og ikke i stand til å bruke hjelpemidler støttes av ulike andre studier (Lind 1999; Gjengedal 2000; Foster 2010; Engström mfl. 2013). Vanskelig kommunikasjon er også belyst i observasjonsstudien utført av Happ mfl. (2011) hvor 40 % av pasientene rangerte kommunikasjon med sykepleieren som vanskelig til ekstremt vanskelig.

Opplevelsen av kommunikasjon som verst i begynnelsen er fremtredende hos de fleste av deltakerne. Flere ga uttrykk for at de ikke forsto hva som hadde skjedd, og utfordringen det var når de da ikke kunne snakke. Hafsteindóttir (1996) fant i sin studie liknende funn hvor alle deltakerne hadde opplevd svekket kommunikasjon i begynnelsen. Selv om de fleste av deltakerne ga uttrykk for en vanskelig kommunikasjon i begynnelsen fortalte de at det ble lettere etter hvert, og på bakgrunn av dette opplevdes mindre frustrasjon. Patak mfl. (2004) fant i sin studie at det ikke var noen signifikant forskjell mellom frustrasjon og lengden på tiden pasientene var intubert. Deltakerne er i den studien beskrevet som intubert, det er dog ikke beskrevet om de hadde en endotrakealtube eller trakeostomi.

Flere faktorer kan spille inn i ulikhetene av funnene. Det kan tenkes at det å være trakeostomert vil lette kommunikasjonen og minske frustrasjonen i forhold til å ha en endotrakealtube. Ansiktet er da fritt, pasientene kan våkne helt opp og lettere bevege leppene for å gjøre seg forstått. Et annet moment er at deltakerne til Patak mfl. (2004) ble intervjuet innen 72 timer etter ekstubasjon, noe som betyr at de har alle erfaringer og følelser friskt i minne. Det kan diskuteres om minnene forandres, blir svakere eller om man til en viss grad også fortrenger de verste følelsene etter hvert som tiden går.

En del av deltakerne beskrev sjokk, forvirring og usikkerhet ved det å våkne opp i en ukjent situasjon og i fremmede omgivelser. Dette kan vise til en begynnende transisjonsprosess. Helse og sykdomstransisjon er aktuell for deltakerne da de var blitt alvorlig syke og måtte forholde seg til en ny virkelig hvor tap av helse og i verst fall liv truet. Situasjonstransisjon kan trigges av at deltakerne forandret rolle fra en vanligvis frisk og oppegående person til en alvorlig syk og sengeliggende person. Transisjonen kan også forverres av den vanskeliggjorte kommunikasjonen. Ikke bare opplevde deltakerne ”å miste seg selv” som den personen de vanligvis er, de klarte heller ikke å uttrykke eller vise sin personlighet gjennom kommunikasjon.

Opplevelse av forvirring i begynnelsen kan påvirke inngangen til en transisjonsprosess da dette som oftest starter hvis personen selv er klar over at det skjer (Meleis mfl. 2000). En faktor som muligens kan påvirke inngangen til en transisjon er hvis personen opplever en form for intensivdelir. Etter en periode med forvirring helt i begynnelsen beskrev de fleste at de etter hvert ble orientert og klar over sin nye situasjon. Noen få av deltakerne fortalte historier som kan tyde på at de kan ha vært innom en form for intensivdelir. Eksempler på slike historier var for eksempel hallusinasjoner og vrangforestillinger. Det å oppleve en form for intensivdelir vil kunne påvirke eller utsette transisjonen, og kanskje også umuliggjøre den.

Prosessen en transisjon innebærer, avhenger av deltakerens mulighet for mestring. Mestring er en prosess som foregår når utfordringer og krav blir større enn egne ressurser og til en viss grad er dette noe alle på ulike måter beskrev i studien (Benner & Wrubel 2001). Noen ga uttrykk for at de taklet situasjonen greit umiddelbart mens andre så ut til å

bruke lengre tid før de opplevde en form for mestring. For deltakerne som etter en tid opplevde å mestre sin situasjon kan man tenke at de har gjennomgått en transisjon hvor de opplevde økt stabilitet og vekst i etterkant. Noen få beskrev at de ikke opplevde å mestre sin situasjon før de kunne snakke igjen, enten etter dekanylering eller ved hjelp av talekanyle. Deltakerne som beskrev vansker med å mestre det å ikke kunne snakke ga også uttrykk for en situasjon fylt med vanskelige og ubehagelige opplevelser. For disse deltakerne kan det være at perioden med transisjon starter, men ikke når målet om økt stabilitet og vekst før de får stemmen sin tilbake.

Både emosjonelt og problemfokuserede mestringsstrategier er beskrevet og opplevelsene i avsnittet over kan ses opp mot dette. Emosjonelt fokuserte mestringsstrategier kommer kanskje til uttrykk hos deltakerne som beskrev opplevelsen av mestring i sin situasjon, på tross av at de fremdeles hadde trakeostomi. Mestringen er rettet innover i deltakeren og de kan oppleve en mestring av situasjonen ved å endre følelsemessige og tankemessige reaksjoner (Moesmand & Kjøllesdal 2004). De problemfokuserede mestringsstrategiene er rettet mot å løse eller forandre problemet, i dette tilfelle fjerne trakeostomien. I deltakernes skildringer kan dette synliggjøres gjennom beskrivelsene av å ikke mestre situasjonen før trakeostomien var fjernet og de igjen kunne snakke.

Opplevelsen av at det går bedre med tiden kan også knyttes opp mot begrepet ”omsorgstemporalitet”. Tilknytning og håp er to aspekter som utmerker seg som viktige i deltakernes situasjon. Etter hvert som tiden går føler de tilknytning til helsepersonellet, noe som kan øke følelsen av omsorg og trygghet. Gjennom tilknytning og mestring fremmes følelsen av håp, noe som igjen vil virke positivt inn på deres opplevelse av at situasjonen bedres (Eide & Eide 2007).

7.3. Vellykket kommunikasjon

Denne kategorien inneholder aspekter av gode opplevelser i forbindelse med kommunikasjon. Dette beskrives i større eller mindre grad av deltakerne, om enn på litt ulike måter. Omsorg, i form av trygghet og ivaretagelse, ble av flere trukket frem som en viktig og god opplevelse i tiden de var trakeostomert. Flere la vekt på at dette var særlig viktig i den vanskelige situasjonen de var i. Samuelson (2011) fant også i sin studie at

intensivpasientene hadde både negative og positive minner, men at de positive minnene syntes å spille en viktig rolle for å minske stress og fremme velbefinnende i en vanskelig situasjon. Dette samsvarer også med en studie utført av Hofhuis mfl. (2008) hvor deltakerne rapporterte at det viktigste for å minske frykt og bekymring var omsorg og trygghet formidlet av helsepersonellet.

Møte mellom pasient og sykepleier har for flere av deltakerne vært av en slik karakter at omsorg er kommunisert på tross av ulike hindringer. Det er kanskje dette Travelbee (1999) illustrerer i det hun kaller menneske- til- menneske- forhold mellom pasient og sykepleier. Deltakeren og den aktuelle sykepleier oppfatter hverandre som unike individ og gjennom et slikt forhold kan sykepleieren hjelpe deltakeren å mestre sin sykdom og eventuelt finne mening i den nye situasjonen (Travelbee 1999). Flere beskrev det å mestre sin situasjon greit fra første stund, mens andre syntes å mestre situasjonen ved hjelp av trygghet, ivaretagelse og støtte fra helsepersonell og pårørende. De tre grunnbegrepene omsorgsprofesjonalitet, omsorgsrasjonalitet og omsorgstemporalitet kan også anvendes for å belyse faktorene som inngår i kategorien ”Vellykket kommunikasjon”. Sykepleieren lykkes i å bruke sin fagkunnskap og målorientering på en empatisk måte slik at deltakeren føler seg trygg og ivaretatt. Selv om deltakerne beskriver vanskelige følelser knyttet til kommunikasjonen preges relasjonen av gode følelser hvor sykepleieren gjennom sin fornuft og etiske bevissthet kommuniserer på en måte som fører til at pasienten føler tilknytning og håp for fremtiden (Eide & Eide 2007).

Beskrivelsene i kategorien ”Vellykket kommunikasjon” antyder at en transisjonsprosess er i ferd med å utvikle seg. Ludin, Arbon & Parker (2013) viser til viktigheten av at personer i transisjon er sårbare for risiko og har behov for tilrettelagt pleie og psykologisk støtte i sin situasjon. Tilrettelagt pleie og psykologisk støtte kan illustreres gjennom deltakerens beskrivelser av trygghet og ivaretagelse. På bakgrunn av denne omsorgen mestret de sin situasjon, slik at de kom seg gjennom transisjonen og opplevde en større stabilitet og tryggere situasjon etter hvert.

Bevissthet, endring og forskjell er ulike dimensjoner av transisjon. Bevissthet viser til personens opplevelse, kunnskap og erkjennelse av situasjonen. Flere av deltakerne ga

uttrykk for viktigheten av at de fikk informasjon og økt kunnskap om sin nye situasjon av pårørende og helsepersonell. Dette er faktorer som kan ha innvirket på deltakernes prosess gjennom en pågående transisjon. I endring ligger forandringen som skjer i deltakernes situasjon, og hvordan deltakerne bevisstgjøres sin egen forandring, mens begrepet forskjell omfatter det å se på seg selv, og kanskje også verden rundt, på en annen måte enn før (Meleis & Trangenstein 1994). Deltakerne i studien fortalte om en overordnet opplevelse av at situasjonen var vanskelig i begynnelsen, men at de gjennom egen mestring og omsorg fra helsepersonell og pårørende beveget seg mot en aksept og fortrolighet med sin nye identitet og situasjon.

Det fremkom at flere følte seg forstått selv om de ikke klarte å snakke. Flere ga i tillegg uttrykk for at helsepersonellet la til rette for kommunikasjon og, til tross for vansker med kommunikasjonen, instinktivt visste om deres behov slik at de følte seg ivaretatt. Dette samsvarer med funn gjort av Schou & Egerod (2008), som fant at pasientene opplevde god kommunikasjon og at helsepersonellet forutså deres behov selv om de ikke kunne snakke. Opplevelsen av trygghet og ivaretagelse støttes også av andre studier (Hupcey 2000; Samuelson 2011; Engström mfl. 2013). Russell (1999) fant at selv om nær overvåkning, både av teknologi og helsepersonell, kunne føre til fysisk trygghet, var det ofte betryggelsen og informasjonen gitt av helsepersonellet som ga den følelsemessige tryggheten. Dette samsvarer med funn fra denne studien hvor flertallet av deltakerne rapporterte at de fikk god informasjon og at det var betryggende med all forklaring og informasjon.

Behovet for informasjon er beskrevet av flere (Hafsteindóttir 1996; Hupcey & Zimmerman 2000; Sherlock, Wilson & Exley 2009). I sin enkleste form er kommunikasjon beskrevet som en lineær modell hvor budskapet formidles målrettet og resultatorientert (Eide & Eide 2007). Når deltakerne beskrev erfaringer med god informasjon kan det tyde på at helsepersonellet har lyktes i å formidle et budskap i sin enkleste form. Sammen med behovet for informasjon ligger viktigheten av øye- og kroppskontakt, noe som ble vektlagt av flere. Aktiv bruk av berøring og kroppskontakt for å fremme trygghet og bekreftelse støttes av annen teori og forskning (Moesmand &

Kjøllestad 2004; Henricson mfl. 2009; Thornquist 2009; Stubberud 2010d; Karlsson, Forsberg & Bergbom 2012).

I det øyeblikket informasjonen også inneholder aktiv bruk av øye- og kroppskontakt beveger kommunikasjonsprosessen seg over i et mer prosessuelt perspektiv.

Kommunikasjonen er dynamisk, relasjonen mellom partene er av økende viktighet og den kjennetegnes ved en pendelbevegelse hvor tanker, følelser og holdninger går frem og tilbake (Travelbee 1999; Eide & Eide 2007). Deltakerne beskrev betydningen av en kommunikasjonsprosess som inkluderer aspekter fra både verbal og non- verbal kommunikasjon, hvor flere legger stor vekt på bruken av de non- verbale uttrykksmidlene, som øye- og kroppskontakt.

Det å etter hvert mestre kommunikasjonen og bli forstått er viktige elementer flere av deltakerne beskrev. Noen av deltakerne fortalte om en opplevelse av å kunne snakke, mens andre opplevde at de ble forstått selv om ikke de kunne snakke. Opplevelsen av å kunne snakke kan begrunnes med at de har snakket og at pårørende og personalet har lest på leppene, men det kan også være at deltakerne fortalte om situasjoner hvor de husket å ha benyttet talekanyler. Opplevelsen av å kunne snakke kan også forklares med at deltakerne har vært i en form for intensivdelir, hvor de har en oppfatning av at de kan snakke selv om de faktisk ikke kunne snakke. Like fullt er dette deltakernes opplevelse av kommunikasjon, uavhengig av årsak.

Verdien av å ha pårørende til stede syntes å påvirke kommunikasjonen positivt for flere. Det at pårørende kjenner deltakeren og instinktivt gjenkjenner gestikuleringene blir trukket frem som positivt. Flere ga også uttrykk for at pårørende var ivrige etter å kommunisere og ikke ga opp selv om det var vanskelig. Broyles, Tate & Happ (2012) utførte en kvalitativ innholdsanalyse på data fra 127 kritisk syke pasienter hvor hjelpemidler var testet med hensyn til kommunikasjon mellom pasient og pårørende. De fant at i 44 % av tilfellene benyttet pårørende ulike hjelpemidler i kommunikasjon med pasientene. Studien konkluderer med at å tilrettelegge, øke kunnskap og kompetanse hos pårørende når det kommer til ulike typer hjelpemidler kan minske opplevelsen av stress både for pasient og pårørende.

Deltakerne fortalte om ulike måter de kommuniserte på. Skrive med penn og papir var hjelpemiddelet flest benyttet, mens noen få brukte bildetavle eller skrev på iPad. Bruken av enkle hjelpemidler som hjelpsomme under kommunikasjon støttes av Magnus & Turkington (2006). De fant at flere ønsket seg andre typer hjelpemidler enn det som ble tilbudt. Dette er noe deltakerne i denne studien også fortalte om. Flere sa at de trodde en utvidet bildetavle eller en magnetavle ville hjulpet de i situasjonen. Patak mfl. (2006) viser i sin studie at 62 % av mekanisk ventilerte pasienter rapporterte et høyt frustrasjonsnivå i forbindelse med kommunikasjon. De samme pasientene får fremlagt et bildebrett i etterkant og deres vurdering er da at hvis de hadde fått dette hjelpemiddelet mens de var respiratorbehandlet ville frustrasjonen blitt signifikant lavere. Enkle kommunikasjonsmåter som leppelesing, nikke eller riste på hodet blir trukket frem av mange. For noen av deltakerne fungerte dette fint, andre ga uttrykk for at det var en anstrengende måte å kommunisere på.

7.4. Metodediskusjon

Troverdighet og diskusjon omkring valgt metode vil her presenteres. Begrepene kredibilitet, pålitelighet, bekreftbarhet og overførbarhet videreføres fra kapittel 4.0. Metodiske overveielser, og vil belyse ulike aspekt i diskusjonen.

Forskningsmetode er teknikken eller strategien forskeren benytter for å samle og analysere data relevant for de fenomen som skal studeres (Malterud 2003; Polit & Beck 2012). Etersom hensikten med studien var å beskrive den trakeostomerte intensivpasientens opplevelse av kommunikasjon ble kvalitativ deskriptiv design valgt. En kvalitativ design anvendes for å beskrive det spesielle ved menneskers opplevelse, i dette tilfelle hvordan deltakerne opplevde kommunikasjonen i tiden de var trakeostomert (Speziale & Carpenter 2007). Den enkelte deltakers opplevelse var i fokus og en kvalitativ deskriptiv design passet godt for å belyse studiens hensikt.

Valg av deltakere påvirker studiens kredibilitet. For å styrke denne velges deltakere på bredest mulig grunnlag da dette vil øke muligheten for å få tak i rike beskrivelser med stor variasjon innen fenomenet som studeres (Graneheim & Lundman 2004). Tidsrommet deltakerne hadde vært trakeostomert varierte fra tre til 27 dager. Dette kan sies å påvirke

dataene positivt da man sannsynligvis øker variasjonen av deltakernes opplevelse. Studiens utvalg besto av 11 deltakere. Kriteriet for antall deltakere innen kvalitative studier blir ofte beskrevet som det antallet man har når metningspunktet for deltakernes beskrivelser nås (Polit & Beck 2012). I denne studien ble 11 deltakere sett på som stort nok til å fange ulike aspekt ved opplevelsene, i tillegg til at det medførte et overkommelig antall skrevne sider for analyse. Mot slutten av intervjuperioden inneholdt deltakernes beskrivelser mye av de samme opplevelsene tidligere deltakere hadde beskrevet, noe som kan tyde på at datamaterialet nådde et mulig metningspunkt.

Intervjuene ble utført mellom tre og 18 måneder etter deltakerne var utskrevet fra sykehus. Det var varierende hvor mye deltakerne husket, men det syntes allikevel ikke som det var en klar sammenheng mellom hvor lenge det var siden oppholdet og hvor mye de husket. Dette kan ha ulike årsaker, men slik det fremstår vil det ikke ha stor betydning at det for noen av deltakerne var lang tid siden de var innlagt. Dette støttes også av annen forskning, blant annet Storli, Lindseth & Asplund (2008) og Zetterlund mfl. (2012) som viser til at minner fra intensivoppholdet var godt beholdt etter henholdsvis ti og fem år etter oppholdet.

Som datainnsamlingsmetode ble semistrukturerte intervju benyttet. Semistrukturert intervju passet godt da formålet var å innhente beskrivelser av deltakerens egen opplevelse av kommunikasjon i den aktuelle tiden (Kvale & Brinkmann 2010). I gjennomføringen av semistrukturerte intervju ble en intervjuguide med ulike tema og spørsmål benyttet. På denne måten ble intervjuene sikret i forhold til at alle aktuelle tema ble berørt. Et pilotintervju ble gjennomført og gransket av forsker og veileder før resten av intervjuene ble gjennomført. Gjennom yrkeskarrieren som sykepleier er erfaring og generelle kommunikasjonsferdigheter ervervet, men forskeren er novise når det gjelder å utføre kvalitative forskningsintervju. Dette kan ha påvirket intervjuene som følge av at relevante oppfølgingsspørsmål og oppklaringer ble forbigått. Erfaring med å stille utdypende spørsmål i møte med pasienter og kunnskap om deltakernes situasjon er opparbeidet gjennom flere år som intensivsykepleier, noe som kan kompensere for manglende forskererfaring.

Påliteligheten i studien kan påvirkes av hvordan dataene og forskeres forståelse forandrer seg over tid (Graneheim & Lundman 2004). Økt forståelse og kunnskap omkring tema og intervjueteknikk utviklet seg etter hvert som intervjuene ble utført. En intervjuguide ble benyttet for å motvirke at intervjuene ble utført forskjellig. Det kan allikevel ikke utelukkes at nye spørsmål og emner ble vektlagt tyngre mot slutten av intervjuperioden, som følge av økt forståelse og erfaring fra gjennomførte intervju.

En annen relevant faktor som kan påvirke intervjuene er forskerens relasjon til deltakerne. Som nevnt over har forskeren førstehånds kjennskap til deltakernes situasjon, gjennom flere års arbeid med å gi sykepleie til denne pasientgruppen. Studien utgår fra et eksisterende prosjekt ved avdelingen deltakerne hadde vært innlagt på, og på bakgrunn av dette krevde personvernombudet ved sykehuset at forskeren undertegnet informasjonsbrevet med ”intensivsykepleier ved avdelingen”. Dette kan ha påvirket deltakeren med tanke på hva de valgte å fortelle, og at særlig positive moment ble vektlagt. Datamaterialet inneholder dog et vidt spekter av fortellinger og det er ikke opplagt ut fra materialet at dette har funnet sted.

Intervjusettingen kan påvirke deltakerne. De fikk selv velge hvor de ville utføre intervjuene. Noen valgte å gjennomføre intervjuet på sykehuset, mens noen ønsket å gjennomføre det hjemme. Ved et par anledninger ønsket deltakerne at deres pårørende var til stede under intervjuet. Da deltakerne hadde gjennomgått alvorlig sykdom og kanskje hadde vanskelige opplevelser i forbindelse med sykehusoppholdet godtok forskeren forespørsel om å ha pårørende til stede der deltakerne ønsket dette. Erfaringen fra disse intervjuene var at pårørende av og til kom med innspill eller kommentarer. Ved noen tilfeller minnet pårørende deltakeren om hendelser som deltakerne ikke hadde fortalt om, noe som førte til at deltakerne fortalte ytterligere om disse hendelsene og opplevelsene i etterkant. Forskeren forsøkte hele tiden å rette intervjusamtalen mot deltakeren og på denne måten fokusere intervjuet mot deltakerens opplevelse. Ved intervjuet utført over telefon var erfaringen at det ble vanskeligere å få utfyllende beskrivelser. Deltakeren ga uttrykk for at det var vanskelig å huske hendelser og opplevelser. Hvorvidt det var slik at det å utføre intervjuet over telefon påvirket muligheten for å innhente beskrivelser eller

om denne deltakeren ikke ville husket mer uansett er umulig å si, men intervjuet var kort og inneholdt få beskrivelser.

Som analysemetode ble innholdsanalyse valgt. Dette er i følge Graneheim & Lundman (2004) en metode som kan utføres med varierende vanskelighetsgrad og passer når man skal utføre en analyse for første gang. Innholdsanalyse er en metode som kan benyttes både på kvantitative og kvalitative data, og den har blitt kritisert for å være en enkel metode som ikke er kvalitativ nok av natur (Elo & Kyngäs 2008). Det er dog en analysemetode som egner seg godt til analyse av det sensitive og flerdimensjonale området som er karakteristisk i sykepleien, og den passet godt for å analysere datamaterialet fra intervjuene (Elo & Kyngäs 2008).

Gjennom analyseprosessen er gjentatte steg frem og tilbake mellom analysen og datamaterialet utført for å få en analyse tro mot datamaterialet. Eksempler på analysen og bruk av sitat fra intervjuene er anvendt for å øke analysens kredibilitet. Et annet moment for studiens kredibilitet er hvor godt analysen svarer til studiens hensikt. Hensikten var å beskrive deltakernes opplevelse av kommunikasjon. Datainnsamlingen inneholdt mye materiale, også en del som ikke dreide seg konkret om kommunikasjon, men mer generelle beskrivelser fra oppholdet. Alt som ikke omhandlet kommunikasjon ble forkastet ut fra målet om å følge studiens hensikt. En definisjon av begrepet kommunikasjon ble derfor relevant, og dette er belyst i kapittel 2.6. Kommunikasjon.

Valg av ulike kategorier og underkategorier påvirker også studiens kredibilitet. Hvor godt kategoriene og temaet dekker datamaterialet, hvorvidt alle relevante data er med og mindre relevante data er ekskludert er viktige faktorer (Graneheim & Lundman 2004). Gjennom analyseprosessen ble kategorier og underkategorier flyttet på og navnene ble forandret flere ganger. Kategorien ”Følelsesmessig krevende” inneholder alle aspekter hvor deltakernes følelser i situasjoner som var vanskelig eller negative spiller inn. Samtlige deltakere fortalte om vanskelige og vonde følelser, og det var naturlig å samle disse i en kategori. Kategorien ”Med tiden forandres opplevelsen” inneholder derimot mer omfangsrike beskrivelser. Her flettes det at kommunikasjonen var fysisk og psykisk krevende i begynnelsen, sammen med mestring og det at kommunikasjonen ble lettere

etter hvert. Denne kategorien var den mest utfordrende, og underkategoriene her har blitt forsøkt flyttet til ulike andre kategorier. Da det er et tydelig funn at deltakernes situasjon bedret seg etter hvert som tiden gikk ble det naturlig å ha dette som en egen kategori. I kategorien ”Vellykket kommunikasjon” er de gode og positive opplevelsene deltakerne fortalte om samlet. Her er også ulike måter deltakerne kommuniserte på. Det er gjort et skille mellom hvilke konkrete hjelpemidler deltakerne mestret og det å generelt mestre sin situasjon. Hvilke hjelpemidler de benyttet og mestret er samlet i underkategorien ”Kommunikasjonsmåter”, mens hovedopplevelsen av det å mestre sin situasjon er samlet i underkategorien ”Mestring”. Man kan diskutere om mestring er en positiv og god opplevelse som kunne vært plassert i kategorien ”Vellykket kommunikasjon”. Da mestring har sterk tilknytning til deltakernes opplevelse av at det gikk bedre med tiden argumenteres det allikevel for at den tilhører kategorien ”Med tiden forandres opplevelsen”.

Studiens bekreftbarhet viser til at forskningsprosessen er beskrevet i detalj slik at andre gis mulighet til å følge samme prosess. Nøyaktige nedtegnelser av hele forskningsprosessen er belyst gjennom metode og analysekapittelet. Hele forskningsprosessen er fulgt av veileder og prosessen inkludert analysen er gransket og diskutert ved tre ulike seminar. En del av bekreftbarheten handler om hvor godt datamaterialet stemmer overens med analysen. Analysen og resultatet skal representere deltakernes fortellinger, ikke forskerens egne perspektiv eller motivasjoner (Polit & Beck 2012). For å undersøke studiens bekreftbarhet kan man i følge Lincoln & Guba (1985) utføre en *audit* eller revisjon. De beskriver ulike måter å utføre dette på, hovedsakelig handler det om at den som utfører revisjonen går gjennom hvert steg av analyseprosessen for å sjekke at funnene er forankret i datamaterialet, og ikke er forskerens egen stemme. For å styrke studiens bekreftbarhet er det gjennom analyseprosessen stadig tatt steg frem og tilbake mellom analysen og datamaterialet for å sikre at analysen er tro mot datamaterialet. Hvert steg av analyseprosessen er også nøye fulgt og diskutert med veileder.

Overførbarheten til studien omhandler i hvilken grad funnene er overførbare til andre settinger og grupper. Gjennom åpne beskrivelser av alle steg i prosessen tilrettelegges det for leserens vurdering av dette (Graneheim & Lundman 2004). For å klargjøre spørsmål

angående overførbarhet er beskrivelser av ulike ytre og indre faktorer til den trakeostomerte intensivpasienten utdypet. Innsamlingen av datamaterialet og analyseprosessen er forsøkt tydeliggjort i størst mulig grad. Utvalget til studien representerte tidligere pasienter innlagt ved en intensivavdeling. Deres opplevelse av kommunikasjon vil derfor kunne preges av hvilke typer hjelpemidler som finnes ved den aktuelle avdelingen. Det at deltakerne velges fra samme avdeling vil kunne påvirke overførbarheten til andre avdelinger hvor for eksempel andre typer hjelpemidler anvendes. Studien ble dog ikke utført for å skape en sannhet om hvordan trakeostomerte intensivpasienter opplever kommunikasjon, det søkes kun å få tak i det aktuelle utvalgets opplevelse. Funnene i studien samsvarer med både eldre og nyere forskning, noe som kan tale positivt for studiens overførbarhet.

8. Konklusjon

Temaet ”Opplevelse av omsorg og forståelse på tross av ubehagelige følelser knyttet til besværlig kommunikasjon” utgjør kjernen i resultatet og illustrerer hovedfunnene fra studien. Deltakerne beskrev et mangfold av opplevelser fra tiden de var trakeostomert. Omfanget i opplevelsene har et stort spenn. De skildret ubehagelige følelser som frustrasjon, panikk og sinne, av og til etterfulgt av en overordnet opplevelse av maktesløshet eller tap av kontroll. Etter hvert som de gjenvant krefter og kontroll på kroppen mestret de også ulike hjelpemidler og kommunikasjonen ble lettere. Et viktig funn i studien er betydningen av den non- verbale kommunikasjonen, som øye- og kroppskontakt. Deltakerne beskrev hvor verdifullt helsepersonellets non- verbale kommunikasjon var for opplevelsen av omsorg og trygghet. Dette var betydningsfullt for deltakerne i en vanskelig og krevende hverdag.

Gjennom trygghet og omsorg formidlet av helsepersonellet fremmes også deltakernes mestring av sin situasjon. Deltakernes beskrivelser av mestring kan ses i sammenheng med transisjon. De vanskelige følelsene beskrevet i kategorien ”Følelsesmessig krevende” skildrer følelsesaspektet deltakerne opplevde når de våknet opp i en ny situasjon og transisjonsprosessen startet. Gjennom mestring, trygghet og omsorg beveget de seg gjennom transisjonen. Flere av beskrivelsene i ”Vellykket kommunikasjon” kan tolkes som at flere av deltakerne nådde utgangen av sin transisjonsprosess og opplevde økt stabilitet. Flere ga beskrivelser av mestring og økt stabilitet mens de fremdeles var trakeostomert, mens andre skildret dette først når de ble dekanylert og kunne snakke igjen.

8.1. Betydning for klinisk sykepleie

Da studien utgår fra et pågående prosjekt vil funnene fra denne studien få direkte betydning i form av en forbedring av eksisterende hjelpemidler, i tillegg til utviklingen av nye hjelpemidler. Målet er at kommunikasjonen med fremtidige trakeostomerte intensivpasienter vil bedres. Ved å gjennomføre dette prosjektet og videreformidle resultatet til avdelingen vil også en økt forståelse for temaet erverves av helsepersonell som arbeider med pasientgruppen. Målet i etterkant av studien er å få antatt en artikkel i et internasjonalt tidsskrift slik at flere kan ta del i studiens funn.

Funn relatert til verdien av non- verbal kommunikasjon som øye- og kroppskontakt kan få direkte betydning i møte med disse pasientene da helsepersonell og pårørende får en økt bevisstgjøring av den non- verbale kommunikasjonens viktighet. Det å fremme den trakeostomerte intensivpasientens følelse av trygghet og omsorg i en vanskelig situasjon vil være viktig for å bedre deres opplevelse. Verdien av non- verbal kommunikasjon er også funn som sannsynligvis kan være overførbart til andre pasientgrupper da kommunikasjon er viktig uansett sykdom eller situasjon.

8.2. Tanker om videre forskning

Transisjon er i liten grad belyst i tidligere forskning som omhandler intensivpasienter. Dette samsvarer med konklusjonen i oversiktsartikkelen til Ludin, Arbon & Parker (2013), hvor det påpekes at det er bekymringsfullt hvor lite forskning som finnes på temaet transisjon i løpet av oppholdet på intensivavdeling. Det vil være interessant å synliggjøre transisjon ytterligere i studier rettet mot trakeostomerte intensivpasienter og også andre intensivpasienter.

Funnene som gjelder deltakernes vanskelige og krevende situasjon og følelsene dette førte til, samsvarer med både eldre og nyere forskning. Dette kan tyde på at til tross for forskning på opplevelsen av kommunikasjon er det fremdeles et problem. I etterkant av prosjektet vil funnene bidra i utvikling av nye hjelpemidler ved avdelingen deltakerne var innlagt på. Det vil være interessant å gjenta studien når disse hjelpemidlene er implementert i avdelingen. Dette vil gi en mulighet for å undersøke om kommunikasjonen lettes ved hjelp av bedre hjelpemidler, eller om det er andre faktorer som virker inn.

9. Litteraturliste

Aari, R. L., S. Tarja & L. K. Helena (2008) Competence in intensive and critical care nursing: a literature review. I: *Intensive and Critical Care Nursing*, 24(2), s. 78-89.

Almerud, S. mfl. (2008) Beleaguered by technology: care in technologically intense environments. I: *Nursing Philosophy*, 9(1), s. 55-61.

Bakkeland, J. & B. H. Thorsen (2012) Lungesvikt. I: Gulbrandsen, T. og D.-G. Stubberud (red.) *Intensivsykepleie*. Oslo: Akribe, s. 311-442.

Benner, P. & J. Wrubel (2001) *Omsorgens betydning i sygepleje: stress og mestring ved sundhed og sygdom*. København: Munksgaard.

Brinchmann, B. S. (2005) *Etikk i sykepleien*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Broyles, L. M., J. A. Tate & M. B. Happ (2012) Use of augmentative and alternative communication strategies by family members in the intensive care unit. I: *American Journal of Critical Care*, 21(2), s. 21-32.

Carroll, S. M. (2007) Silent, slow lifeworld: the communication experience of nonvocal ventilated patients. I: *Qualitative Health Research*, 17(9), s. 1165-1177.

Cornock, M. A. (1998) Stress and the intensive care patient: perceptions of patients and nurses. I: *Journal of Advanced Nursing*, 27(3), s. 518-527.

Coyer, F. M. mfl. (2007) Nursing care of the mechanically ventilated patient: What does the evidence say? Part two. I: *Intensive and Critical Care Nursing*, 23(2), s. 71-80.

Cullberg, J. (2007) *Mennesker i krise og utvikling: en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*. Oslo: Universitetsforlaget.

Desai, S., T. Chau & L. George (2013) Intensive care unit delirium. I: *Critical Care Nursing Quarterly*, 36(4), s. 370-389.

Dybwik, K. (2000) *Respiratorbehandling*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Egerod, I., B. V. Christensen & L. Johansen (2006) Trends in sedation practices in Danish intensive care units in 2003: a national survey. I: *Intensive Care Medicine*, 32(1), s. 60-66.

Eide, H. & T. Eide (2007) *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Elo, S. & H. Kyngäs (2008) The qualitative content analysis process. I: *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), s. 107-115.

Engström, A. mfl. (2013) People's experiences of being mechanically ventilated in an ICU: a qualitative study. I: *Intensive Critical Care Nursing*, 29(2), s. 88-95.

Fisher, C. A. mfl. (2009) Patient Management: Respiratory System. I: Morton, P. G. og D. K. Fontaine (red.) *Critical care nursing: a holistic approach*. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins, s. 567-625.

Foster, A. (2010) More than nothing: the lived experience of tracheostomy while acutely ill. I: *Intensive and Critical Care Nursing*, 26(1), s. 33-43.

Fyrand, O. (1996) *Det gåtefulle språket: om hudens kommunikasjon*. Oslo: Universitetsforlaget.

Gjengedal, E. (2000) *Understanding a world of critical illness*. Oslo: Pensumtjeneste.

Graneheim, U. H. & B. Lundman (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. I: *Nurse Education Today*, 24(2), s. 105-112.

Gulbrandsen, T. (2010) Sedasjon. I: Gulbrandsen, T. og D.-G. Stubberud (red.) *Intensivsykepleie*. Oslo: Akribe, s. 148-163.

Gulbrandsen, T. & D.-G. Stubberud (2010) Personlig hygiene og velvære. I: Gulbrandsen, T. og D.-G. Stubberud (red.) *Intensivsykepleie*. Oslo: Akribe, s. 94-126.

Hafsteindóttir, T. B. (1996) Patient's experiences of communication during the respirator treatment period. I: *Intensive and Critical Care Nursing*, 12(5), s. 261-271.

Happ, M. B. mfl. (2011) Nurse-patient communication interactions in the intensive care unit. I: *American Journal of Critical Care*, 20(2), s. 28-40.

Helseforskningsloven (2008) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. [online]. I: omsorgsdepartementet, H.-o. (red.). Lovdata.no. URL: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44> (25.05.2013).

Henricson, M. mfl. (2009) Enjoying tactile touch and gaining hope when being cared for in intensive care—A phenomenological hermeneutical study. I: *Intensive and Critical Care Nursing*, 25(6), s. 323-331.

- Higgins, P. A. (1998) Patient perception of fatigue while undergoing long-term mechanical ventilation: Incidence and associated factors. I: *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 27(3), s. 177-183.
- Hofhuis, J. G. M. mfl. (2008) Experiences of critically ill patients in the ICU. I: *Intensive and Critical Care Nursing*, 24(5), s. 300-313.
- Hughes, C. G., T. D. Girard & P. P. Pandharipande (2013) Daily sedation interruption versus targeted light sedation strategies in ICU patients. I: *Critical Care Medicine*, 41(9 Suppl 1), s. 39-45.
- Hupcey, J. E. (2000) Feeling safe: the psychosocial needs of ICU patients. I: *Journal of Nursing Scholarship*, 32(4), s. 361-367.
- Hupcey, J. E. & H. E. Zimmerman (2000) The need to know: experiences of critically ill patients. I: *American Journal of Critical Care*, 9(3), s. 192-198.
- Høgskolen i Gjøvik (2013) *Forskningsområde klinisk sykepleie*. [online]. URL: www.hig.no/helse/sykepleie/forskning (14.03.2013).
- Karlsson, V., I. Bergbom & A. Forsberg (2012) The lived experiences of adult intensive care patients who were conscious during mechanical ventilation: a phenomenological-hermeneutic study. I: *Intensive and Critical Care Nursing*, 28(1), s. 6-15.
- Karlsson, V., A. Forsberg & I. Bergbom (2012) Communication when patients are conscious during respirator treatment--a hermeneutic observation study. I: *Intensive and Critical Care Nursing*, 28(4), s. 197-207.
- Khalaila, R. mfl. (2011) Communication difficulties and psychoemotional distress in patients receiving mechanical ventilation. I: *American Journal of Critical Care*, 20(6), s. 470-479.
- Kralik, D., K. Visentin & A. van Loon (2006) Transition: a literature review. I: *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), s. 320-329.
- Kvale, S. & S. Brinkmann (2010) *Det kvalitative forskningsintervju*, Utgave 2. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Latronico, N. & C. F. Bolton (2011) Critical illness polyneuropathy and myopathy: a major cause of muscle weakness and paralysis. I: *Lancet Neurology*, 10(10), s. 931-941.
- Lazarus, R. S. & S. Folkman (1984) *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

- Lazarus, R. S., S. Folkman & M. Visby (2006) *Stress og følelser: en ny syntese*. København: Akademisk Forlag.
- Lincoln, Y. S. & E. G. Guba (1985) *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, California: Sage.
- Lind, R. (1999) *Respiratorpasienten: kommunikasjon i endret tid og rom : et forsøk på å belyse erfaringer med kommunikasjon ut fra tidligere pasienters beretninger*. Tromsø: Universitetet i Tromsø, Avdeling for sykepleievitenskap.
- Llenore, E. & K. R. Ogle (1999) Nurse-patient communication in the intensive care unit: a review of the literature. I: *Australian Critical Care*, 12(4), s. 142-145.
- Ludin, S. M., P. Arbon & S. Parker (2013) Patients' transition in the Intensive Care Units: Concept analysis. I: *Intensive and Critical Care Nursing*, 29(4), s. 187-192.
- Magnus, V. S. & L. Turkington (2006) Communication interaction in ICU—Patient and staff experiences and perceptions. I: *Intensive and Critical Care Nursing*, 22(3), s. 167-180.
- Malterud, K. (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- McKinley, S. mfl. (2002) Vulnerability and security in seriously ill patients in intensive care. I: *Intensive and Critical Care Nursing*, 18(1), s. 27-36.
- Medisinsk ordbok (1998) *Medisinsk ordbok*. Kåss, E. og G. Marthilm (red.). Oslo: Kunnskapsforlaget.
- Meleis, A. I. & P. A. Trangenstein (1994) Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. I: *Nursing Outlook*, 42(6), s. 255-259.
- Meleis, A. I. mfl. (2000) Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. I: *ANS Advances in Nursing Science*, 23(1), s. 12-28.
- Menzel, L. K. (1998) Factors related to the emotional responses of intubated patients to being unable to speak. I: *Heart and Lung*, 27(4), s. 245-252.
- Milne, J. & K. Oberle (2005) Enhancing rigor in qualitative description: a case study. I: *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nurses Society*, 32(6), s. 413-420.
- Moesmand, A. M. & A. Kjøllesdal (2004) *Å være akutt kritisk syk: om pasientenes og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Norsk sykepleieforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere (2006) *Definisjoner*. [online]. URL: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/125357/Definisjoner> (25.09.2013).

Patak, L. mfl. (2004) Patients' reports of health care practitioner interventions that are related to communication during mechanical ventilation. I: *Heart and Lung*, 33(5), s. 308-320.

Patak, L. mfl. (2006) Communication boards in critical care: patients' views. I: *Applied Nursing Research*, 19(4), s. 182-190.

Polit, D. F. & C. T. Beck (2012) *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health.

REK- regionale komiteer for medisinske og helsefaglig forskningsetikk (2012) *Eksempler på virksomhet som ikke skal søke REK*. [online]. URL: https://helseforskning.etikk.no/ikbViewer/page/reglerogrutiner/soknadsplikt/sokerikkerek?p_dim=34999 (10.04.2013).

Russell, S. (1999) An exploratory study of patients' perceptions, memories and experiences of an intensive care unit. I: *Journal of Advanced Nursing*, 29(4), s. 783-791.

Ruyter, K. W., J. H. Solbakk & R. Førde (2007) *Medisinsk og helsefaglig etikk*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Samuelson, K. A. (2011) Unpleasant and pleasant memories of intensive care in adult mechanically ventilated patients--findings from 250 interviews. I: *Intensive and Critical Care Nursing*, 27(2), s. 76-84.

Schou, L. & I. Egerod (2008) A qualitative study into the lived experience of post-CABG patients during mechanical ventilator weaning. I: *Intensive and Critical Care Nursing*, 24(3), s. 171-179.

Sherlock, Z. V., J. A. Wilson & C. Exley (2009) Tracheostomy in the acute setting: patient experience and information needs. I: *Journal of Critical Care*, 24(4), s. 501-507.

Speziale, H. J. S. & D. R. Carpenter (2007) *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Stein-Parbury, J. & S. McKinley (2000) Patients' experiences of being in an intensive care unit: a select literature review. I: *American Journal of Critical Care*, 9(1), s. 20-27.

Storli, S. L., A. Lindseth & K. Asplund (2008) A journey in quest of meaning: a hermeneutic-phenomenological study on living with memories from intensive care. I: *Nursing in Critical Care*, 13(2), s. 86-96.

Stubberud, D.-G. (2010a) Delir. I: Gulbrandsen, T. og D.-G. Stubberud (red.) *Intensivsykepleie*. Oslo: Akribe, s. 208-220.

- Stubberud, D.-G. (2010b) Intensivsykepleierens funksjons- og ansvarsområder. I: Gulbrandsen, T. og D.-G. Stubberud (red.) *Intensivsykepleie*. Oslo: Akribe, s. 32-52.
- Stubberud, D.-G. (2010c) Intensivsykepleierens målgruppe og arbeidssted. I: Gulbrandsen, T. og D.-G. Stubberud (red.) *Intensivsykepleie*. Oslo: Akribe, s. 23-31.
- Stubberud, D.-G. (2010d) Pasientens psykososiale behov. I: Gulbrandsen, T. og D.-G. Stubberud (red.) *Intensivsykepleie*. Oslo: Akribe, s. 55-76.
- Tallaksen, C., U. Ljøstad & Å. Mygland (2012) *Critical illness polyneuropati og myopati*. [online]. Norsk nevrologisk forenings prosedyrer. URL: <http://nevro.legehandboka.no/nevromuskulere-sykdommer/critical-illness-nevropati-og-myopati-34000.html> (12.02.2013).
- Thagaard, T. (2013) *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thisted, J. (2010) *Forskningsmetode i praksis : projektorienteret videnskapsteori og forskningsmetodik*. København: Munksgaard.
- Thornquist, E. (2009) *Kommunikasjon: teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tingsvik, C. mfl. (2013) Meeting the challenge: ICU-nurses' experiences of lightly sedated patients. I: *Australian Critical Care*, 26(3), s. 124-129.
- Travelbee, J. (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Whittemore, R., S. K. Chase & C. L. Mandle (2001) Validity in qualitative research. I: *Qualitative Health Research*, 11(4), s. 522-537.
- Wojnicki-Johansson, G. (2001) Communication between nurse and patient during ventilator treatment: patient reports and RN evaluations. I: *Intensive and Critical Care Nursing*, 17(1), s. 29-39.
- Zetterlund, P. mfl. (2012) Memories from intensive care unit persist for several years—A longitudinal prospective multi-centre study. I: *Intensive and Critical Care Nursing*, 28(3), s. 159-167.



Forespørsel om deltakelse i prosjekt

”Kommunikasjon med trakeostomerte pasienter”

[Redacted] har et pågående prosjekt der vi ønsker å undersøke og ut ifra resultatene forbedre kommunikasjonen med pasienter som har vært hos oss og mottatt behandling på respirator. Som en del av dette prosjektet ønsker vi å intervju tidligere pasienter som i løpet av oppholdet ved avdelingen hadde trakeostomi. Denne delen vil også inngå som et mastergradsprosjekt ved Høgskolen i Gjøvik.

Trakeostomi er et plastrør som legges inn i luftrøret ved at man lager en åpning på halsen. Man puster gjennom dette røret og det kan kobles til en respirator hvis man trenger ekstra hjelp til å puste. Hensikten med studien er å få en dypere forståelse for hvordan det føles å ikke kunne snakke.

På bakgrunn av at du var innlagt på [Redacted] og hadde trakeostomi ønsker vi å intervju deg.

Studien er godkjent av administrasjonen ved [Redacted] og personvernombudet ved [Redacted].

Hva innebærer studien?

Vi er interessert i å høre om dine opplevelser og erfaringer med kommunikasjonen og kommunikasjonshjelpemidlene i tiden du var trakeostomert. Eksempler på spørsmål er: Hvordan opplevde du det å ikke kunne snakke? Hvordan gjorde du deg forstått? Brukte du hjelpemidler som bokstavtavle eller bildetavle og syntes du disse fungerte?

Du vil bli intervjuet av undertegnede. Intervjuet vil finne sted der du ønsker, enten hjemme hos deg eller på annet avtalt sted. Båndopptaker vil bli brukt mens vi snakker sammen.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Opplysningene behandles konfidensielt. Ditt intervju vil bli aidentifisert, det vil si behandlet uten direkte gjenkjennende opplysninger som navn og fødselsnummer. En kode knytter deg til ditt intervju gjennom en navneliste. Etter endt prosjekt vil opptak og intervju bli slettet, innen utgangen av 2014. I det ferdige prosjektet og ved eventuelt publisering vil kun kjønn og alder på deltakerne registreres.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Jeg vil kontakte deg per telefon om 1 til 2 uker for videre avtale. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side når vi møtes.

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, ta gjerne kontakt med meg på telefon [Redacted] eller e-post: [Redacted]. Du kan også ta kontakt med prosjektets kontaktperson ved [Redacted] assisterende avdelingssykepleier [Redacted] på telefon [Redacted] eller e-post: [Redacted].

Med vennlig hilsen

Stine Irene Flinterud
Intensivsykepleier ved [Redacted]

Besøksadresse: [Redacted]



Kommunikasjon med trakeostomerte pasienter

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Navn med blokkbokstaver)

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Besøksadresse:



Vedlegg 2

Intervjuguide

Jeg er interessert i din opplevelse av kommunikasjon da du var våken, men ikke kunne snakke på grunn av trakeostomien.

Hva husker du best fra tiden du ikke kunne snakke?

Hvordan kommuniserte du?

Beskriv en situasjon hvor kommunikasjonen fungerte

Beskriv en situasjon hvor kommunikasjonen ikke fungerte

Hvordan opplevdes det å ikke kunne snakke?

Hjelpemidler:

Hvilke hjelpemidler ble brukt?

Fortelle om en situasjon hvor et hjelpemiddel fungerte?

Fortelle om en situasjon hvor et hjelpemiddel ikke fungerte?

Har du noen tanker omkring andre hjelpemidler som kunne fungert?

Forbedringsområder:

Er det andre ting du har tenkt på som kunne gjort tiden du ikke kunne snakke lettere?

Vedlegg 3

Forespørsel om rekruttering av deltakere til forskningsprosjekt

«Kommunikasjon med våkne trakeostomerte pasienter»

Forskningsprosjektet er en del av min mastergrad i klinisk sykepleie ved Høgskolen i Gjøvik. Hensikten med studien er å beskrive våkne trakeostomerte pasienters opplevelse av kommunikasjon og erfaring med kommunikasjonshjelpemidler, som bokstavgavle og billedavle.

Et kvalitativt design med semistrukturerte intervju vil bli benyttet. Utvalget vil bestå av 8 til 10 deltakere. Inklusjonskriteriene er at deltakerne skal ha vært våkne med trakeostomi i over 48 timer. De må være over 18 år og snakke norsk. De må ikke ha kognitiv svikt. Videre må deltakerne være utskrevet fra sykehus til eget bosted eller eventuelt rehabilitering. Det vil ikke være begrensning i diagnose eller årsak til intensivopphold. Forespørsel om deltakelse vil bli utført av assisterende avdelingssykepleier ved [REDACTED]. Pasienten kontaktes per telefon og får tilsendt skriftlig informasjon med samtykkeskjema hvis de ikke motsetter seg dette.

REK er kontaktet i forhold til eventuell søknad, men de vurderer det til å ligge utenfor deres mandat. Det vil derfor bli søkt om godkjenning hos personvernombudet ved [REDACTED].

Jeg håper avdelingsledelsen ved [REDACTED] gir sin tilslutning til prosjektet.

Med vennlig hilsen

Stine Flinterud ved [REDACTED]

e-post [REDACTED]

[REDACTED] samtykker i at Stine Flinterud har anledning til å spørre pasienter som har vært inneliggende ved [REDACTED] om deltakelse i hennes masterprosjekt.

Avdelingsdirektør ved [REDACTED]

21/3-13, [REDACTED]
Signert av avdelingsdirektør, dato

ant. direktør / ant. vedleg. dr. med

Vedlegg 4



[Redacted]
[Redacted]
[Redacted]
[Redacted]
[Redacted]

Deres ref:

Vår ref:

Saksbehandler

[Redacted]
12.06.2013

Kvalitetssikring: «Trakeostomerte intensivpasienters opplevelse av kommunikasjon og erfaring med kommunikasjons hjelpemidler» - tilråding fra personvernombudet

Viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger samt til telefonsamtaler med Stine Flinterud. Det følgende er en formell tilråding fra personvernombudet. Forutsetningene nedenfor må være oppfylt før innsamlingen av opplysningene / databehandlingen kan begynne.

Med hjemmel i personopplysningsforskriften § 7-12, jf. helseregisterloven § 36 har Datatilsynet ved oppnevning av eget personvernombud for [Redacted], fritatt helseforetaket fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger meldes derfor til helseforetakets personvernombud.

Formålet med prosjektet er få økt kunnskap om trakeostomerte intensivpasienters opplevelse av kommunikasjon og erfaring med kommunikasjons hjelpemidler. Deltakerne vil bli intervjuet. Det legges til grunn at Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) ikke anser prosjektet som fremleggingspliktig ihht. helseforskningsloven.

Personvernombudet har vurdert det til at den planlagte databehandlingen faller inn under helsepersonelloven § 26: *Den som yter helsehjelp, kan gi opplysninger til virksomhetens ledelse når dette er nødvendig for å kunne gi helsehjelp, eller for internkontroll og kvalitetssikring av tjenesten. Opplysningene skal så langt det er mulig, gis uten individualiserende kjennetegn. Anonymiserte opplysninger fra prosjektet vil også inngå i et mastergradsprosjekt ved Høgskolen i Gjøvik.*

Personvernombudet tilrår at kvalitetsprosjektet gjennomføres under forutsetning av følgende:

1. Behandling av helse- og personopplysningene skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
2. Tilgangen til registeret skjer i overensstemmelse med taushetspliktbestemmelsene.
3. Data lagres i avidentifisert form *enten* på helseforetakets Kvalitetsserver eller på avdelingen. For å få tildelt plass på Kvalitetsserveren må saksnummer på denne

Besøksadresse: [Redacted]
[Redacted]

godkjenningen (under Vår ref) fylles ut i søknadsskjemaet og selve tilråningsbrevet må også legges ved. Søknadsskjema finnes på:

4. [redacted]
4. Kryssliste som kobler avidentifiserte data med personopplysninger lagres enten elektronisk på tildelt område på Kvalitetsserveren eller nedlåst på koordinators kontor.
5. Data slettes eller anonymiseres (ved at krysslisten slettes) ved prosjektslutt 15.12.2014. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.
6. Prosjektet kvalifiserer ikke som medisinsk- og helsefaglig forskning slik det er definert i helseforskningsloven, men kan bli publisert som "sykehusets erfaring" eller i "quality improvement reports", som for eksempel i British Medical Journal. Du kan også få en bekreftelse fra REK om at prosjektet ikke er fremleggingspliktig, dersom dette kreves av tidsskriftet.
7. Dersom det senere blir aktuelt å forske på det innsamlede materialet, må det søkes om godkjenning fra REK før forskningen starter, se <http://forskning.ihelse.net>.
8. Dersom formålet eller databehandlingen endres må personvernombudet informeres om dette.
9. Forespørselen/samtykkeskrivet korrigeres noe: Flinteruds tittel og avdeling må fremgå. Privat e-postadresse skal ikke benyttes. Det må også legges inn en linje hvor deltakerne kan skrive navnet sitt med blokkbokstaver.

Vennlig hilsen

[redacted]

[redacted]
Personvernombud

Vedlegg:

- Korrigert meldeskjema

Kopi til:

[redacted]
[redacted]