

# **Pasienters erfaringer etter lang tids kritisk sykdom og intensivbehandling**

**Hva er viktig i tidlig rehabiliteringsfase?**

NTNU Trondheim  
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap

Masteroppgave i helsevitenskap  
Februar 2010

**Oddny Midtlyng Hoven**

## Sammendrag

Oppgavens tema er pasienters erfaringer etter lang tids kritisk sykdom og intensivbehandling og hva som er viktig i tidlig rehabiliteringsfase. Forskning beskriver et mangfold av fysiske, psykiske og kognitive følger hos pasienter behandlet i intensivavdelinger. Det gir store utfordringer i umiddelbare overflyttingsfase til sengepost og i tidlige rehabiliteringsfase, først og fremst for pasientene selv, men også for helsepersonellens oppfølging av pasientene. Forskning rettet mot pasienters overflyttingsfase og ulike oppfølgingsintervensjoner er dermed viet stor interesse. Gjenvinning av fysisk funksjon tar lang tid og rekonvalesensen kompliseres av manglende hukommelse for hendelser, samt plagsomme psykiske minner. Intervensjoner knyttet til oppfølgingssamtaler og bruk av dagbok ser ut til å redusere psykiske plager og gir bedre forståelse for sykdomstida. Imidlertid er det funnet lite kvalitativ forskning som belyser pasienters erfaringer med rehabilitering de første seks ukene etter overflytting til sengepost.

Hensikten med studien er å vinne økt kunnskap og forståelse for hva pasienter erfarer i denne fasen og å identifisere hvilke faktorer som har betydning for rekonvalesensen. Kunnskap om dette anses som avgjørende når helsepersonell skal hjelpe pasienter. For å få kunnskap om fenomenet er det gjort feltobservasjon og kvalitative intervjuer. Gjennom en tematisk analyse gis innblikk i situasjoner som viser hva det handler om for intensivpatienten. I den teoretiske analysen av materialet anvendes begreper innenfor kroppsfenomenologi, hermeneutikk og salutogenese. Ved å anerkjenne pasientens livsverden og den kroppslige erfaring, søker studien å vise at pasientens erfaringer springer ut fra en dyp og uoppløselig samhørighet mellom kropp og bevissthet, knyttet til helheten ved det å være menneske.

Pasientene erfarer uttalt kroppslig utmattelse, kjennetegnet med kraftløshet, muskelsvakhet og manglende bevegelse, respirasjonsbesvær, appetittløshet og kvalme, men også med et virvar av tanker og drømmer, samt nedsatt hukommelse og forståelse for det som har skjedd.

Sykdomstida og erkjennelsen av en mulig dødelig utgang innebærer en dyptgripende erfaring. Pasientene er totalt prisgitt medisinske – og sykepleiefaglige vurderinger og tiltak, og har begrensede forutsetninger for å delta i egen rehabilitering. Pasientens følelse av velvære og trygghet, opplevelsen av å få stemmen tilbake, samt framskritt gjennom økt bevegelse og ervervelse av gamle og nye ferdigheter representerer et vendepunkt, noe som synes å være viktig for håp om bedring, for motivasjon og opplevelsen av rehabiliteringa som meningsfull. Helsepersonell kommenterer og poengterer framgangen underveis, men erkjennelsen av

vendepunkt kommer som en følge av pasientens egen oppdagelse. Gjennom å fortelle om sine opplevelser, gis pasienten en første mulighet for å sortere inntrykk og forstå noe av det som har hendt. Dette, i tillegg til besøk tilbake til intensivavdelinga eller andre omgivelser, blir en hjelp i oppklaring av virkelige og uvirkelige drømmer og hendelser. Med opplevelse av håndterbarhet, vendepunkt og en viss forståelse for sin situasjon, gir det mening å kjempe mot bedring, der pasientene, framfor å fokusere på at de kunne ha vært død, heller fokuserer på at de faktisk lever.

Nøkkelord:

Critical care, intensive care, critical illness, life experience, long time care, liaison, follow up, rehabilitation, recovery, critical care outreach service, phenomenology, nursing

## **Abstract**

This thesis' topic is patients' experiences in early phase of rehabilitation after long term critical illness. Research describes that patients experience a diversity of physical, psychological and cognitive impairments following treatment in Intensive Care Units (ICU), which gives big challenges in the discharge process from ICU to the ward and early phase of rehabilitation. Regaining physical functioning takes long time, and also not remembering events or other bothering psychological memories from the time in ICU, complicates the recovery.

Interventions like an ICU diary or follow-up conversation seems to be important in order to live well with experiences and memories from the time in critical illness. Little qualitative research considering patients experience regarding recovery and rehabilitation the first six weeks after transfer to a ward is found.

The aim of this study is to gain new knowledge and understanding for the patients' experience of this phase and identify important factors for the patients' rehabilitation. Field observation and qualitative interviews was chosen as methods to gain knowledge about the phenomenon. A thematic analysis, based on hermeneutical, body phenomenology and salutogenetic knowledge, brings insight into description of situations revealing what this is all about for the patient. By acknowledging the patients lifeworld and the experiences of the body, this study seeks to show how patients' experiences arises from a profound and indissoluble unity between body and consciousness, related to the totality of the human condition.

The patients' are experiencing profound physical exhaustion recognised by fatigue, lack of mobility, respiratory difficulties, loss of appetite and nausea. The experiences also include a jumble of thoughts and dreams, including impaired memory and understanding of what have happened. The time of critical illness and the realisation of a possible fatal end is a profound existential experience. The patients are dependent on professional assessment and treatment from doctors and nurses as their own precondition to participate in own rehabilitation is limited. Health carers continuously comments and point out progress, but the cognition of turning point arise as a consequence of the patients own discovery. Experiences of well-being and safety, regaining the voice, progress in physical mobility and acquiring new and old skills seems to be important for the patient's discovery of turning point. Turning point seems to be important for hope in improvement, motivation and experiencing rehabilitation as meaningful. Conversation with health care personnel becomes a help to sort out real from unreal experiences. At the same time this dialogue activates reflection and adaptation of the experience allowing a bigger

understanding. This allows patients instead to focus on the possibility that they might have died rather focus on that they actually is alive.

**Key words:**

Critical care, intensive care, critical illness, life experience, long time care, liaison, follow up, rehabilitation, recovery, critical care outreach service, phenomenology, nursing

## Forord

Ideen til prosjektet har vokst fram i pleiesituasjoner og i møte med personer som har gjennomgått langvarig kritisk sykdom, med påfølgende komplikasjoner og langvarig opptrening. Mange ganger har jeg stilt spørsmål om hvordan det vil gå med dem videre, om de vil komme seg igjennom den første tida etter utskrivning fra intensiv. Når jeg nå har fått anledning til å følge fire pasienter de første ukene av deres rehabiliteringsprosess, står jeg igjen med inngående kunnskap om hva som står på spill for pasientene, og hva som trengs for å støtte tilhelingsprosessen. Framfor alt står jeg igjen med dyp respekt for deres kamp for å mestre alle utfordringer, og en takknemlighet til pasientene, som lot meg komme nær og ta del i deres erfaringer. Takk også til deres familier for at de lot meg dele av sin tid sammen med sine kjære.

Takken går videre til ledelse ved kirurgisk klinikk på to sykehus som tillot denne studien, og til leger og sykepleiere som la til rette for feltobservasjonen. En ekstra takk til sykepleieren som koordinerte og sto for den praktiske henvisninga av pasienter og avdelinger. En takk også til arbeidsgiver, representert ved sykehusets FoU - avdeling, for tildeling av stipendmidler. Jeg har vært flittig bruker av bibliotekjtenesten ved sykehuset Levanger og ved Høgskolen i Nord-Trøndelag. Takk til bibliotekarer for hjelp og imøtekommenhet, både ved spørsmål og litteratursøk.

Mine veiledere har vært førsteamanuensis Hans Göran Eriksson og intensivsykepleier/ cand. san Hege Selnes Haugdahl. Takk til Hans Göran for meddelelse av metodekunnskap, for konstruktive og begrunnede tilbakemeldinger. Takk til Hege, som på en stillferdig, men tydelig måte har fulgt opp hele veien med faglige innspill og verdifulle tilbakemeldinger i analyseprosess og drøfting av tema. Begge har formidlet tro på prosjektet, og ikke minst tro på meg, selv når det har blitt mot, det har hjulpet meg til å stå på videre.

Takk også til kolleger på sykehus og høgskole, for interesse og oppmuntringer. Takk til storebror Paul Johan for å ha vist stort engasjement med innspill i faglige diskusjoner, og for push og press. Takk til venner og familie for overbærenhet og forståelse i min fraværenhet. Takk til mine tre barn og ektemann, som har hatt tro på meg hele veien, en spesiell takk til Egil for tålmodighet.

Levanger, februar 2010.

Oddny Midtlyng Hoven

# Innholdsfortegnelse

<b>INNLEDNING.....</b>	<b>1</b>
1.1 VALG AV TEMA OG PROBLEMSTILLING .....	1
1.2 DEFINISJONER OG BEGREPSAVKLARINGER.....	2
1.4 OPPGAVENS OPPBYGGING .....	4
<b>2.0 TEORI.....</b>	<b>6</b>
2.1 FORSKNING PÅ INTENSIVBEHANDLING .....	6
<i>Kjennetegn ved intensivpasienter.....</i>	<i>6</i>
<i>Langtidsintensivpasienten .....</i>	<i>7</i>
<i>Fysiologiske følger av lang tids intensivbehandling.....</i>	<i>7</i>
<i>Pasientopplevelser.....</i>	<i>9</i>
<i>Overflytting fra intensivavdeling til sengepost.....</i>	<i>11</i>
<i>Oppfølgingspraksis .....</i>	<i>12</i>
2.2 TEORETISK TILNÆRMING .....	14
<i>Med kroppen som tilgang til verden.....</i>	<i>14</i>
<i>Kroppen i tid og rom, kroppen som bosted for helse og sykdom.....</i>	<i>17</i>
2.3 EN ORIENTERING MOT HELSE OG REHABILITERING .....	19
<i>Omsorg, velvære og håp.....</i>	<i>19</i>
<i>Salutogenese.....</i>	<i>22</i>
<i>En opplevelse av sammenheng.....</i>	<i>23</i>
<i>Rehabilitering.....</i>	<i>24</i>
<i>Fortelling som en del av erfaringsdannelsen .....</i>	<i>25</i>
<i>Oppsummering .....</i>	<i>27</i>
<b>3.0 METODE .....</b>	<b>28</b>
3.1 METODER FOR DATAINNSAMLING OG ANALYSE .....	28
<i>Utvalgskriterier og rekruttering av pasienter.....</i>	<i>28</i>
<i>Feltobservasjon.....</i>	<i>30</i>
<i>Intervju.....</i>	<i>31</i>
<i>Bearbeiding og analyse av data .....</i>	<i>32</i>
3.2 VITENSKAPELIGHET, VALIDITET, REFLEKSIVITET .....	34
<i>Relevans.....</i>	<i>35</i>
<i>Validitet .....</i>	<i>35</i>
<i>Refleksivitet .....</i>	<i>37</i>
<i>Etiske vurderinger.....</i>	<i>41</i>
<b>4.0 PRESENTASJON AV FUNN I ANALYSEN.....</b>	<b>44</b>
<i>Studiens kontekst og treningsprogram.....</i>	<i>44</i>
4.1 AT EN KROPP KAN FORFALLE SÅ FORT ER ET MYSTERIUM FOR MEG .....	45
<i>Jeg var helt ferdig i kroppen .....</i>	<i>45</i>
<i>Da er det ikke godt å tenke på mat .....</i>	<i>46</i>
<i>Greier ikke, - dere må respektere pasienten.....</i>	<i>47</i>
<i>Jeg var faktisk redd for å dø .....</i>	<i>48</i>
<i>Det var det som skremte meg – at jeg ikke klarte å bygge opp noe.....</i>	<i>49</i>
<i>Oppsummering .....</i>	<i>50</i>
4.2 JEG VET DET VAR TULL, MEN JEG VET IKKE HVOR GRENSENE GÅR AKKURAT .....	50
<i>Jeg var mer opptatt av hva som var skjedd.....</i>	<i>51</i>
<i>Jeg visste at jeg oppholdt meg på et sted jeg ikke hørte hjemme .....</i>	<i>52</i>
<i>Jeg hadde bygd ut huset mitt, vi reiv ut vestveggen.....</i>	<i>53</i>
<i>Der ble jeg bundet fast på en vagle med sånne ledninger som når de gir sonde .....</i>	<i>55</i>
<i>Da mistet jeg grepet om tida.....</i>	<i>56</i>
<i>Det står for meg som det virkelig har hendt.....</i>	<i>56</i>

<i>Er det rart jeg måtte be om unnskyldning? .....</i>	<i>58</i>
<i>Jeg forsto at virkeligheten forsvant da jeg tok medisiner.....</i>	<i>59</i>
<i>Nå går jeg og skryter av det .....</i>	<i>61</i>
<i>Det besøket har vært veldig viktig for hele etterarbeidet.....</i>	<i>62</i>
<i>Oppsummering .....</i>	<i>63</i>
<b>4.3 KANSKJE GÅR DET LÆLL .....</b>	<b>64</b>
<i>Det var som å stå på seierspallen .....</i>	<i>66</i>
<i>Nå er det bare på'n igjen .....</i>	<i>68</i>
<i>Det er ingen krefter igjen.....</i>	<i>69</i>
<i>Oppsummering .....</i>	<i>70</i>
<b>4.4. DET ER TING SOM DU KAN BRUKE FOR Å KOMME DEG VIDERE.....</b>	<b>70</b>
<i>Det vanlige, som det å legge seg og spise, vaske seg og holde seg ren.....</i>	<i>70</i>
<i>De var utrolig hjelpsomme og snille de pleierne på avdelinga .....</i>	<i>71</i>
<i>Det har hjulpet meg til å se ting litt mer i perspektiv .....</i>	<i>72</i>
<i>Men jeg vet jo ikke grunnen til det, tida er borte for meg.....</i>	<i>73</i>
<i>Jeg synes det skulle ha vært litt mer opplysning om hva det er.....</i>	<i>74</i>
<i>Oppsummering .....</i>	<i>75</i>
<b>5.0 INTENSIVPASIENTERS ERFARINGER I TIDLIG REHABILITERINGSFASE - KONSEKVENSER FOR PRAKSIS.....</b>	<b>77</b>
<b>5.1 EN UTMATTET KROPP.....</b>	<b>77</b>
<i>Utmattelse og mobilitetsproblemer .....</i>	<i>77</i>
<i>Appetittløshet, kvalme og oppkast.....</i>	<i>80</i>
<i>Respirasjons- og sirkulasjonsproblemer.....</i>	<i>83</i>
<i>Når livet settes på prøve.....</i>	<i>86</i>
<i>Langtidsintensivpasientens forutsetninger i lys av rehabiliteringsbegrepet .....</i>	<i>87</i>
<b>5.2 VENDEPUNKT OG FRAMGANG.....</b>	<b>90</b>
<i>Velvære, søvn og hvile – grunnlag for bedring, håp og livsmot.....</i>	<i>91</i>
<i>Opplevelse av forutsigbarhet og gjentakelse av rutiner – vendepunkt og mål på framgang.....</i>	<i>94</i>
<i>Fortelling, samtale og informasjon – grunnlag for forståelse og sammenheng.....</i>	<i>99</i>
<i>Rehabilitering – en helhetlig prosess .....</i>	<i>105</i>
<b>6.0 OPPSUMMERING OG AVSLUTNING .....</b>	<b>108</b>
<b>LITTERATUR.....</b>	<b>111</b>
<b>UPUBLISERT MATERIALE.....</b>	<b>124</b>
<i>Figurer.....</i>	<i>124</i>
<i>Vedlegg.....</i>	<i>124</i>



# INNLEDNING

## *1.1 Valg av tema og problemstilling*

Som intensivsykepleier gjennom flere år har arbeid med langtidsintensivpasienter ført til interesse for deres rehabiliteringsprosess. Pasienters diagnose og forløp kan variere, og kan preges av dager med kritisk og ustabil tilstand, dager med stillstand eller små framskritt, eventuelt avbrutt av komplikasjoner som kan sette pasienten mye tilbake. Pårørende gjennomlever ei tid fylt av angst og redsel for hvordan det går med deres nærmeste, og veksler mellom håp og fortvilelse mens de leter etter tegn til endringer i positiv retning. Den ekstreme og relativt langvarige sykdomsperioden utsetter pasienten for en enorm påkjenning som setter dype spor, noe jeg har erfart i møte med pasienters angst, fortvilelse og oppgitthet når de ikke greier å gjøre seg forstått, og når de opplever lange perioder med hvileløs uro eller forvirring. Jeg har sett den utmattede kroppen med de kraftløse hendene som ikke greier å gripe eller føres opp til ansiktet, og bena som ikke vil adlyde. Jeg har observert hvordan aktiviteter som det å greie å spise kan kreve all energi, og at nok søvn og hvile er avgjørende for å klare alle påkjenninger. Jeg har møtt utfordringer ved å bistå pasienter med elementære behov, oppmuntre, støtte og dra pasienter i retning av håp og rehabilitering når pasienten selv totalt mangler krefter. Disse erfaringene har vakt min bekymring for pasientens videre rekonvalesens i den umiddelbare fase etter overflytting til sengepost, men også undring over hvordan pasienter mestrer denne erfaring og hvordan de kommer seg igjennom de første ukene av rehabiliteringa. Spørsmål jeg stiller meg er hva pasienten erfarer og hvilke faktorer som har betydning for pasientens tilheling – og rehabiliteringsprosess. Kunnskap om dette er særlig viktig i tilrettelegging for pleie og oppfølgingstiltak i en sårbar fase av rekonvalesenstida.

Forskning viser at intensivpasienter, i stor grad, sliter med fysiske og psykiske problemer ved overflytting til ordinær sengeavdeling (Russell, 2000), og i uker og måneder etter utskrivning fra intensivavdelinga, spesielt gjelder det pasienter som har opplevd forlenget intensivbehandling (Johnson, Winsome og Moyle, 2006, Jones, 2007). Det har ført til økt fokus på overflyttingsperiode og rehabiliteringsprosess, blant annet framheves betydning av sykepleiers rolle og kontinuitet i pleie (Cutler, Brightmore, Colqhoun, Dunstan og Gay, 2003, Johnson et al., 2006) og tidlig oppfølging (Strahan, McGormick, Uprichard, Nixon og Lavery, 2003). Det påpekes behov for mer forskning fra pasientens perspektiv, herunder beskrivelser av pasientens

problem og behov i umiddelbar intensivtid (McKinney og Deeny, 2002, Strahan og Brown, 2005), samt forskning rettet mot klinisk rehabilitering (Jones et al., 2003).

Denne studien har et pasientperspektiv, og dreier seg om intensivpasienter som har gjennomgått kritisk sykdom med påfølgende lang tids intensivbehandling, og om deres erfaringer i den umiddelbare intensivperiode og tidlige rehabiliteringsfase. Det overordnede mål for studien er å vinne økt kunnskap om - og forståelse for *pasienters erfaringer etter lang tids kritisk sykdom og intensivbehandling; hva er viktig i tidlig rehabiliteringsfase?* Jeg vil belyse og drøfte hvilke utfordringer det gir for pasienten, jeg vil videre peke på noen sentrale utfordringer helsepersonell står overfor, og hva som er viktig å følge opp når de skal hjelpe pasienten gjennom denne tidlige fase av rehabiliteringa.

## **1.2 Definisjoner og begrepsavklaringer**

For å belyse intensivpasientens - og studiens kontekst, vil jeg redegjøre for sentrale begreper som er brukt. Hos *intensivpasienten*<sup>1</sup> foreligger det truende eller allerede manifest akutt svikt i en eller flere vitale organfunksjoner, der svikten antas å være helt eller delvis reversibel. Inicialt gjennomgår pasienten *intensivbehandling*<sup>1</sup> som tar sikte på å hindre at organsvikt, som allerede er oppstått, gir sekundær skade av andre organer. Dette utføres i et *intensivavsnitt*<sup>1</sup>, som er en sykehusenhet der pasienter med svikt i flere vitale organfunksjoner behandles. Bedring av tilstanden kan, i tidlig fase, innebære ustabile organfunksjoner og behov for forlenget overvåking, noe som gjøres ved et *intermediæravsnitt/ - avdeling*<sup>1</sup>. Dette er en enhet utenom intensivavdelinga, eventuelt senger i en avdeling, hvor det er samlet ekstra ressurser for overvåking og behandling av alvorlig syke pasienter. Pasientene i denne studien har blitt flyttet til sengepost via intermediæravdeling eller direkte fra intensivavdeling. Pasientenes benevnelse av begrepet "overvåkinga" (kap.4.0), henviser både til intensivavdelinga og til intermediæravsnittet ved det aktuelle sykehus. Studiens kontekst er kirurgisk sengepost/avdeling for gjennomføring av *feltobservasjon* og sykehjem, rehabiliteringsinstitusjon eller pasientens hjem for det påfølgende intervju. *Deltagende observasjon* forstås her som en situasjon der observatøren tillates å assistere sykepleier med

---

<sup>1</sup> Definisjoner er i samsvar med Den Norske Legeforenings "Standard for intensivmedisin" 2. utgave (2001). Lastet ned 07.07.08 fra <http://www.legeforeningen.no/assets/Standard-trykking.rtf>

forefallende gjøremål der det er nødvendig. Oppgaven belyser og diskuterer i all hovedsak ikke – medikamentelle tiltak i behandling og opptrening.

Begrepet *rehabilitering*, også omtalt som *rehabiliteringsbegrepet*, refererer til St. meld. nr. 21 (1998-1999) ”Ansvar og meistring. Mot ein heilskapeleg rehabiliteringspolitikk” sin definisjon (se kap.2.3 for nærmere beskrivelse). Dette benevnes også som rehabiliteringsmeldinga (Normann, Tveit Sandvin og Thommesen 2006, s 10). Rehabilitering eller å rehabilitere henviser også til oppreising, atføring, omskolering og til å få på fote igjen ([www.ordnett.no](http://www.ordnett.no)) og å gjenopprette eller gjeninnsette noe som har vært tidligere (Normann et al., 2006, s 33). I studiens kontekst innebærer det at pasientene gjennomgår et individuelt treningsprogram, hvor målet er restitusjon med helt eller delvis gjenoppretting av tidligere fysisk funksjon, eventuelt til omstillings - eller alternative utviklingsprosesser, der man utvikler og tilpasser seg til et annet funksjonsnivå enn tidligere. Men rehabilitering handler også i stor grad om individets bearbeidelse av sykdomsfølger og hendelser. I min forståelse og bruk av begrepet ligger implisitt at rehabilitering er en prosess der fysiske, tankemessige og sosiale dimensjonerer inngår som del av individets helhetlige rekonvalesens etter gjennomgått sykdom.

Bruk av begrepet *erfaring* i oppgavens tittel er basert på intensjonen om å få innsikt i den erfaring informantene tilegner seg ved å oppleve en spesiell livssituasjon. Jeg knytter min forståelse av begrepet til betydning av det engelske ordet *experience*, som omfatter både opplevelse og erfaring, relatert til noe en vokser på, en prosess der ens viten oppnås eller utvides på bakgrunn av noe en gjennomgår, ser, gjør eller opplever, eksempelvis at noe betydningsfullt skjer ([www.ordnett.no](http://www.ordnett.no)). Storli (2007, s 19) viser til hvordan begrepet erfaring benyttes i forskningslitteratur om intensivpasienten, hvor det gjerne er basert på pasientens framstilling av sin egen historie og knyttes til spesielle opplevelser pasienten har gjennomlevd, og som innebærer prosesser av endring og modning.

Begrepet *informant* er vanlig i kvalitativ metodelitteratur (Malterud, 2004), alternativt kan begrepet *intervjuperson* benyttes (Kvale, 2004). I denne studien knyttes informant til en person man får opplysninger eller informasjon fra ([www.ordnett.no](http://www.ordnett.no)). Av praktiske og språklige hensyn omtales informanten også som *pasient*, *intensivpasient* og *langtidsintensivpasient*. Pårørende er en betydningsfull ressurs i intensivpasientens sykdoms- og rehabiliteringsfase, som på ingen

måte skal underkjennes. Pårørende blir nevnt, men på grunn av oppgavens begrensninger, har jeg valgt å utelate pårørende og deres rolle.

#### **1.4 Oppgavens oppbygging**

Teorikapitlet er inndelt i tre underkapitler. Her har studiens problemstilling og empiriske funn lagt føringer for valg av forskningslitteratur, teori og begreper som belyser tema og som anvendes i analysen. I kapittel 2.1 redegjør jeg for hva som kjennetegner langtidsintensivpasientens situasjon og kontekst, herunder forskning som belyser pasienterfaringer og følger av lang tids kritisk sykdom og intensivbehandling, samt pasienterfaringer ved overflytting til sengepost og ved oppfølgingsintervensjoner. Sykdomserfaring er forbundet med individets forståelse av seg selv og dets tilstedeværelse i verden. Slik vil sykdom være bærer av mening i pasientens liv. Med begreper innenfor kroppsfenomenologi og hermeneutikk legger kapittel 2.2 en grunn for forståelse inn mot meningssammenhenger og intensivpasientens erfaring, noe som vil ha betydning for helsepersonells forståelse av hvordan sykdom påvirker pasienten og videre for den hjelp som skal ytes. Med et perspektiv mot rehabilitering og helse belyser kapittel 2.3 begreper innenfor omsorg, velvære og håp, verdier av sentral betydning for endringsprosesser i retning av helse. Teorien om salutogenese legger en grunn for en helhetlig tenkning om helse når intensivpasienten skal gjenopprette kroppsfunksjoner og samtidig søker å forstå og gjenskape mening og sammenheng mellom livet før og etter sykdomstida. For å understøtte dette, beskrives fortellingen og dialogens betydning for forståelse og erfaring. Rehabiliteringsbegrepet beskrives med utgangspunkt i rehabiliteringsmeldinga (1998-1999) og i forskrift om habilitering og rehabilitering (2001). Min forståelse av rehabilitering innebærer en styrking av faktorer som bidrar til den enkeltes opplevelse av kontroll og gjenopprettelse av mening og sammenheng mellom livet før – og etter sykdom.

Med vektlegging av pasienters livsverden og erfaring som unik, har metodekapitlet til hensikt å vise hvordan det får konsekvenser for valg av metode og hvordan kunnskap innhentes. Studiens fokus og min bakgrunn og erfaring som intensivsykepleier legger føringer for hvor kunnskap hentes inn, og legger en grunn for valg av feltobservasjon og intervju som metode. Det å studere mennesker og menneskelig samhandling innebærer et mangfold av situasjoner og

uttrykk. Jeg søker å vise at data ikke bare er noe som ligger klar for innsamling, men som skapes ute i feltet og velges ut på bakgrunn av dets betydningsfulle trekk. All forståelse innebærer fortolkning. Her viser jeg hvordan det stilles krav til forskeren om å sette sin forforståelse til side, slik at betydningsfulle trekk og pasientenes erfaringer kan tre fram på egne betingelser.

Basert på en tematisk analyse presenteres empirien i kapittel 4. Sentralt for informantenes erfaring i tidlige rehabiliteringsprosess er følelsen av kroppslig og tankemessig utmattelse, men også situasjoner og opplevelser forbundet med endring og framgang. Med formål om å tydeliggjøre hva denne prosessen handler om og hvordan den utvikles, har jeg valgt å presentere 4 underkapitler i en slags kronologisk rekkefølge, der leseren inviteres til å følge informantenes vei fra tidlig overflyttingsfase og i retning av rehabilitering og helsebringende prosesser. Informantenes erfaring og utsagn er viet stor plass, blant ved å la deres utsagn inngå som en del av fortellingen og ved å gi overskrift til delkapitlene.

Det er vanskelig å belyse og drøfte intensivpasienters erfaringer i tidlig rehabiliteringsfase uten å komme inn på hvilke følger dette får for praktisk oppfølging. Dette gjenspeiles i kapittel 5. Intensivpasienters erfaring drøftes med utgangspunkt i analysens sentrale funn, samtidig som kapitlet også her presenterer og viser veien i rehabiliteringsprosessen. Drøftinga er inndelt i to underkapitler, benevnt som ”En utmattet kropp” og ”Vendepunkt og framgang”.

I kapittel 6 oppsummeres funn, samtidig som det pekes på hvilke faktorer som er viktig i oppfølging og tilrettelegging for intensivpasientens mestring av sykdomstida og for en helhetlig rehabiliteringsprosess.

## **2.0 TEORI**

### **2.1 Forskning på intensivbehandling**

Det gjøres mye forskning på følger av intensivbehandling, med fokus på blant annet pasienterfaringer og ulike oppfølgingsintervensjoner. Presentasjon av relevant litteratur for denne studien er valgt på bakgrunn av problemstilling og søk i Bibsys og i databasene Medline, Embase og British Nursing Index and Archive på ulike kombinasjoner av søkeord, som ”critical care”, ”intensive care”, ”critical illness”, ”life experience”, ”long time care”, ”liason”, ”follow up”, ”rehabilitation”, ”recovery”, ”critical care outreach service”, ”phenomenology”, ”nursing”.

#### **Kjennetegn ved intensivpasienter**

Store medisinske og teknologiske framskritt de siste tiår har gitt muligheter for avansert medisinsk behandling til flere pasienter, herunder flere eldre med til dels komplekse sykdomstilstander (Lipsett et al., 2000, Isgro, Skuras, Kiessling, Lehman og Saggau, 2002). Pasientens alder og helsetilstand forut for sykdom, forverring av sykdom, eller nye tilkomne komplikasjoner påvirker liggetid, sannsynligheten for reinnleggelse i intensivavdeling, dødelighet i sykehus, rekonvalesens og livskvalitet (Flaatten et al., 2003, Kvåle og Flaatten, 2003). Med kompleksiteten i sykdomsbildet utgjør intensivpasienter en heterogen gruppe, følgelig vil det gi behandlings – og pleiemessige utfordringer i intensivavdelingen, men også i forbindelse med overflytting til andre avdelinger og ved planlegging og gjennomføring av rehabiliteringsprogram (Jones og Griffiths, 2002, Pittard, 2003, Strahan et al., 2003). Studier relatert til pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) eller hjerte-kar - sykdommer, har vist at tidlig intervensjon og oppfølging med informasjon, veiledet trening og kontinuitet i rehabilitering har gitt betydelig fysisk og psykososial gevinst og bedre livskvalitet (Ries, Kaplan, Limberg og Prewitt, 1995, Indredavik, Fjærtøft, Ekeberg, Løge & Mørch, 2000, Aude, Hill og Andersen, 2006).

## **Langtidsintensivpasienten**

Særlige utfordringer er knyttet til behandling, pleie og rehabilitering ved langvarig kritisk sykdom. I begrepet *langtidsintensivpasienten*<sup>2</sup> ligger implisitt at pasienten får kompensierende hjelp på grunn av svikt i en eller flere vitale organfunksjoner over tid. Opphold i intensivavdeling vil variere etter sykdom og behandling, men tidsaspektet kan variere fra uker til måneder. Det innbefatter en langvarig rehabiliteringsperiode på sengepost.

Langtidsintensivpasienten befinner seg i en krisetilstand av fysisk og psykologisk karakter, som anses å være en følge av sykdom og eventuell skade, og på grunn av den virkning intensivoppholdet har på vedkommende.

Langtidsintensivbehandling beskrives i engelsk litteratur som *long-term intensive care stay*, *prolonged intensive care unit stay* eller *prolonged mechanical ventilation*, og innebærer at tilstanden kan være mer eller mindre kritisk over lang tid, og med uforutsigbart utfall. Men hva er lang tid? Etter gjennomgang av forskningslitteratur anses det å dreie seg om behandling i intensivavdeling i 6 – 7 døgn eller mer (Lipsett et al., 2000, Isgro et al., 2002, Johnson et al., 2006).

## **Fysiologiske følger av lang tids intensivbehandling**

Sykdomstilstand og intensivbehandling utsetter kroppen for ekstrem påkjenning.

Respirasjonsproblem og infeksjoner er hyppige komplikasjoner, mens sepsis og multiorgansvikt øker risiko for forlenget behandling og/eller død (Flaatten et al., 2003). Karakteristisk for intensivforløpet er generell utmattelse, svekkelse og tap av muskulatur, samt nevromuskulære problemer (Kennedy, Coakley og Griffiths, 2002, Jones, 2007). Immobilitet, utilstrekkelig næringsopptak på grunn av nedsatt motorikk i ventrikkel og tarm, og katabole effekter som følge av kirurgi, traume og/eller sepsis, spiller en medvirkende rolle (Griffiths, 2002).

Tap av muskelmasse kan være inntil 2 % per dag i løpet av sykdomsperioden og dreier seg i stor grad om tap av protein (Griffiths og Jones, 1999, Griffiths, 2002), det på tross av at ernæringsstilførselen opprettholdes (Kennedy et al., 2002). Muskulær degenerasjon kan også assosieres med legemidler som brukes under intensivbehandling, eksempelvis kortikosteroider

---

<sup>2</sup> Beskrivelsen av "langtidsintensivpasienten" refererer til Pål Klepstad, seksjonsoverlege ved Intensiv/ Recovery, St. Olavs hospital, Trondheim; forelesning 23.05.05: "Hvem er langtidsintensivpasienten?" Upublisert materiale.

og muskelrelakserende medikamenter (ibid). De nevromuskulære komplikasjonene etter intensivbehandling består i affeksjon av det perifere nervesystemet, kalt critical illness polyneuropathy (CIP), eller av tverrstripete muskulatur, kalt critical illness myopathy (CIM). Ofte er det snakk om en kombinasjon av nevropati og myopati (Aagaard Smith og Fabricius, 2007), som kan gi utslag i reduksjon eller opphør av reflekser, slappe pareser, og/eller perifer muskelsvakhet og muskelatrofi (Bolton, Gilbert, Hahn og Sibbald, 1984, de Séze et al., 2000). I følge Karlsen og Vedeler (2001) kan tilstanden ha varierende alvorlighetsgrad og er sannsynlig underdiagnostisert. Hos pasienter behandlet på respirator ses begrensede kliniske tegn, men symptomer som kan gi grunn til mistanke<sup>3</sup> er nedsatt eller manglende motorisk aktivitet, svakhet i respirasjonsmuskulatur og diafragma, noe som gjerne oppdages i forbindelse med vanskelig avvenning fra respirator. Etter ekstubering kan pharyngeal svakhet med redusert hostekraft og svelgvansker gi risiko for sekretstagnasjon og pneumoni. Skade i perifere nerver medfører nedsatt sensibilitet, prikking og nummenhet, og/eller smerter og overømfintlighet ved berøring av ekstremiteter. Stivhet og smerter i ledd er vanlig (Griffiths og Jones, 1999).

Kliniske tegn i rehabiliteringsfasen er vansker med bevegelighet og mobilisering (Jones, 2007). Pasienten er utmattet og har ofte problemer med forflytning, det å reise seg fra seng eller stol, stå eller gå. Muskulaturen i nakke og hofter er betydelig svekket (Kennedy et al., 2002). Terapien, i tillegg til å behandle underliggende årsaker og å optimalisere ernæring, er uspesifikk og består i stimulering og passiv bevegelse av muskulatur og ledd (ibid), og ikke minst langvarig opptrening og rehabilitering, over uker og måneder (Karlsen og Vedeler, 2001). Gjenoppbygging av alvorlig muskeltap kan ta inntil et år (Griffiths og Jones, 1999, Jones, 2007). Pasientens vansker med ernæring og fordøyelse, herunder det å få tilstrekkelig mengde næringsstoffer, forsterkes av den generelle muskelsvekkelsen, endret smaksopplevelse og dårlig appetitt. Nedsatt motorikk i ventrikkel og tarm øker faren for ventrikkelretensjon og aspirasjon (Griffiths, 2002). Problemer med eliminasjon ses gjerne ved uregelmessig og hyppig diaré. Sirkulatoriske forstyrrelser, som ortostatisk hypotensjon, kan være problematisk i starten av rehabiliteringsfasen (Griffiths og Jones, 1999).

---

<sup>3</sup> Diagnosen stilles på bakgrunn av klinikk og nevrologiske undersøkelser, som nevrografi og elektromyografi, blant annet med måling av motorisk og sensorisk ledningshastighet og stimulering av motoriske nerver. Det ses utbredt degenerasjon av nerver i muskulaturen, herunder tap av – eller tynne myelin fibre (Karlsen og Vedeler 2001). Karakteristisk er aksonal degenerering av motoriske nerver med redusert forbindelse mellom muskel og sensorisk aksjonspotensial.



## Pasientopplevelser

Intensivpasienten behandles i et fremmed, høyteknologisk og stressende miljø tilkoblet medisinsk teknisk overvåkningsutstyr. Denne fremmedartetheten kan, i tillegg til de direkte følgene av sykdommen, gi dyptgripende opplevelser. Mulighet for normal sansing, verbal kommunikasjon og autonomi er oftest sterkt begrenset av sykdommens alvorlighetsgrad, av respiratorbehandling og/eller av sederende og smertestillende medikamenter (Brattebø, Flaatten, Muri, Gjerde og Plsek, 2002, Gulbrandsen og Stubberud, 2006, s 41-44). Medisinering og sedasjonsnivå avhenger av medisinske – og sykepleiefaglige vurderinger og av pasientens individuelle behov, men hyppig brukes benzodiazepiner i kombinasjon med opioider, gitt som kontinuerlig infusjon (Svendsrud, 2004, s 24-25, Jones, Griffiths og Humphris, 2000). Opioider gir analgesi og en viss sedativ effekt med sløvhet og trøtthet, mens benzodiazepiner demper angstnivået og gir sedasjon i form av søvn, muskelavslapping og amnesi mens medikamentet administreres og 1 – 1 ½ time fram i tid ([www.felleskatalogen.no](http://www.felleskatalogen.no)). I følge Jones (2002, s 20) kan amnesi for sykdomstiden også omfatte begivenheter forut for behandling eller innleggelse i sykehuset. Gitt sammen kan medikamentene potensere effekten av hverandre. Ved nedsatt nyrefunksjon ses forlenget virkning og langsommere utskillelse ([www.felleskatalogen.no](http://www.felleskatalogen.no)). Gradvis nedtrapping er påkrevet for å unngå abstinenssymptomer som forvirring, uro og angst (Brattebø et al., 2002, Gulbrandsen, 2006, s 99-100). Av og til behandles abstinenssymptomer medikamentelt<sup>4</sup>. Mange intensivpasienter pendler mellom en tilstand av dyp sedasjon og ulik grad av våkenhet, og registrerer og husker kun bruddstykker av hendelser (Adamson et al., 2004). Det kan medføre endret opplevelse av situasjon, tid og sammenheng og egen kropp (Gjengedal, 2000, s 141-154, Johnson et al., 2006). Pasienten kan plages av uklare minner, vonde drømmer og mareritt (Granberg, Bergbom Engberg og Lundberg, 1998, 1999, Storli, 1999, Storli, Asplund, Heggen, Bengtsson og Engelsrud, 2004).

Flere studier viser at en betydelig andel intensivpasienter har alvorlige psykiske ettervirkninger etter sykdomstida. Noen utvikler symptomer som faller inn under det som benevnes som Post-

---

<sup>4</sup> Eksempelvis med Clonidin, som finnes som injeksjonsvæske Catapressan® og brukes i denne sammenheng ved nedtrapping av langtids sedasjon og smertelindrende behandling. Medikamentet har antihypertensiv effekt ved at det hemmer sentralnervøse mekanismer, stimulert via alfa2-reseptorer. Stimulerer alfa1reseptorer. Reduserer opiatabstinens. Kan gi bradycardi (EQS HNT SL – Clonidin via sprøytepumpe med medikamentprotokoll) (upublisert materiale).

Traumatic Stress Disorder (PTSD)<sup>5</sup> (Jones et al., 2000, Jones et al., 2007) eller intensivsyndrom (ICU-syndrom)<sup>6</sup> (Granberg-Axéll et al., 2001). Noe av det som tilskrives psykiske forstyrrelser har sammenheng med pasientens følelse av emosjonelle endringer, som reaksjon på det å ha vært i en livstruende situasjon (Jones et al., 2000, Jones og Griffiths, 2002). Psykiske reaksjoner kan gi utslag i desorientering, hallusinasjoner og uvirkelige drømmer (Granberg et al., 1998, 1999), samt hukommelsessvikt (Jones et al., 2000). Fravær av reelle minner bidrar til at pasienten fastholder sine vrangforestillinger som virkelige, han eller hun har ingen referanse for å korrigere eller forklare dem med (Jones et al., 2000). Om pasienten ikke får hjelp til å oppklare disse vrangforestillingene, og heller ikke forstår hvorfor kroppen er så svekket, kan det ha følger for pasientens psykiske helse. Pasienten kan få en overoptimistisk og urealistisk forventning til rekonvalesenstida, og kan senere oppleve angst og depresjon, irritasjon, fobier assosiert med intensivtida, samt sosial tilbaketrekking, noe som kompliserer rehabiliteringstida ytterligere (Jones, Humphris og Griffiths, 1998, Jones og Griffiths, 2002). Granberg et al. (1998) og Johansson (2002) viser til at pasienter som husket lite beskrev minnet som tilsløret, men husket bedre ved oppfølgingsspørsmål. I Jones et al. (2007) diskuteres ulike forhold som antas å innvirke på forekomst av posttraumatiske følger. Foruten langvarig behandling med høye doser benzodiazepiner, pekes det på at pasienters tidligere psykiske problemer kan disponere for -, eller forverre symptomene, mens vektlegging av pleiemessige forhold og oppfølging i – og etter utskrivning fra intensivavdelinga antas å redusere plagene.

Gjennom en fenomenologisk tilnærming søker Sissel Lisa Storli å få en dypere forståelse av pasienters minner fra intensivtida. Framfor å se pasienters erfaringer i lys av psykologiske begreper, velger hun å ha en åpen tilnærming. Hennes funn indikerer at det er en sammenheng mellom pasientens opplevelser og minner fra intensivavdelinga og fra tidligere erfarte hendelser. Den kroppslige sansinga er sentral for forståelse og for å knytte erfaringene sammen til noe meningsfullt (Storli, 1999, Storli et al., 2004).

---

<sup>5</sup> PTSD eller Post-traumatisk stresslidelse forstås her som en reaksjon på en traumatisk eller livstruende hendelse. Påtrengende minner og gjenoppleving av situasjoner, såkalte "flash-backs" eller mareritt er vanlig og kan føre til kroppslige plager, angst og fobier for spesielle situasjoner, samt problemer med søvn.

<sup>6</sup> Begrepet the intensive care unit (ICU) syndrome/delirium (Granberg-Axéll et al. 2001) kan oversettes som intensivsyndrom, intensivpsykose eller intensivdelir. Begrepene blir ofte brukt om hverandre (Stubberud 2006:120).

## Overflytting fra intensivavdeling til sengepost

Ved behov for forlenget overvåking, spesielle intervensjoner og/ eller økte personellmessige ressurser, flyttes pasienten ofte til et intermediæravsnitt (Vincent og Burchardi, 1999, Hanao og Alvsåker, 2008), før videre overflytting til sengepost. Overflytting til sengeavdeling innebærer både positive erfaringer knyttet til bedring av tilstanden – og nye, ofte negative og vedvarende utfordringer relatert til fysisk og psykisk besvær (McKinney og Deeny, 2002). Pasientens tilstand, miljømessige faktorer i intensivavdelinga, og omstendigheter omkring selve overflyttingssituasjonen medfører ekstra påkjenning, usikkerhet og stress (Todres, Fulbrook og Albarran, 2000, Ekholm og Engström, 2002), benevnt som ”relocation stress” eller ”translocation stress” (McKinney og Deeny, 2002, Strahan og Brown, 2005), en tilstand av fysiologisk og/eller psykisk forstyrrelse, forårsaket av overflytting fra et miljø til et annet (Wu og Coyer, 2007). Overgangsfasen til sengeavdeling gir utfordringer som mobilitetsproblemer, smerter og søvnforstyrrelser. Pasienten har ferskt i minnet plagene av tuben og problemene med å kommunisere, og har vanskelig for å følge med på det som skjer med – og rundt dem (McKinney og Deeny, 2002). Manglende kontroll over kroppen, samt generell fysisk svakhet og fatigue er overveldende, men på tross av denne trøttheten, greier ikke alle å finne tilbake til en normal søvnrytme. Foruten vansker med mobilisering og gangfunksjon grunnet smerter og stivhet i ledd, peker Strahan og Brown (2005) på at lang tids sykdom også nedsetter oppfatning, forståelse og evne til å bevege seg. For mange vedvarer mobilitetsproblemer, sammen med trøtthet og forstyrret søvnrytme, i uker og måneder (Griffiths og Jones, 1999). Fordøyelsesproblemer gir utslag i en generell følelse av å være syk, med vemmelse eller kvalme, manglende eller dårlig appetitt. Mange kaster opp maten (Strahan et al., 2003, Strahan og Brown, 2005). Fysiske problemer, sammen med plutselige ”flashbacks”, mareritt og hallusinasjoner, gjør pasientene engstelige (Russell, 1999, Strahan og Brown, 2005).

I løpet av sykdomstida blir pasientene svært avhengige av personalet på intensivavdelinga. Flere beskriver det å forlate intensivpersonalet som noe av det mest negative ved overflyttinga og kjenner seg emosjonelt ustabile og sårbare i overflyttingssituasjonen (McKinney og Deeny, 2002, Strahan og Brown, 2005). Den kan skje uten forberedelser og innebærer noe nytt og ukjent, med mindre monitorering og mindre nærhet til personalet, færre sykepleiere, nye rutiner og manglende forutsigbarhet (Russell, 2000, Wu og Coyer, 2007). Pasientens individuelle ressurser, samt tilrettelegging i miljøet spiller en rolle for hvordan pasienten mestrer overflytting (Whittaker og Ball, 2000, Fok, Chair og Lopez, 2005, Strahan og Brown, 2005).

Kommunikasjon med - og oppmerksomhet fra personalet, informasjon, samt nærhet og støtte fra familien, har vist å være til uvurderlig hjelp for å styrke motivasjon og håpet om å bli frisk (Hupcey, 2000, Stein-Parbury og McKinneley, 2000, Ekholm og Engström, 2002). Manglende informasjon øker usikkerhet og angst. Pasienter prøver å finne forklaringer på ting de ikke forstår og kan tolke i ”verste mening”. De bruker mye energi på å sette sammen biter av hendelser for å forstå sammenhenger (Hupcey og Zimmermann, 2000, Todres et al., 2000). I følge Kleinpell (2004) har tidlig utskrivingsplanlegging for eldre pasienter, herunder instruksjon og spesifikk informasjon rettet mot mulige problemer og hvordan de skulle takle disse, gitt bedre forutsigbarhet og forberedthet i overflyttingsfasen. Relativt få studier utforsker den umiddelbare fase etter kritisk sykdom fra pasientens perspektiv (Russell, 2000, McKinney og Deeny, 2002, Strahan og Brown, 2005). Spesielt er det få studier relatert til pasienterfaringer etter lang tids respiratorbehandling (Johnson et al., 2006). Videre utforskning er nødvendig, blant annet med tanke på å forbedre oppfølging av pasienter etter utskrivning fra intensiv avdeling, og dermed legge til rette for en optimal rehabiliteringsprosess (Strahan og Brown, 2005).

### **Oppfølgingspraksis**

Som følge av en økt andel pasienter med et kompleks sykdomsbilde som trenger intensivbehandling og et begrenset antall intensivsengeplasser, vil flere pasienter med ulike behov for pleie behandles utenfor intensivavdelinga (Pittard, 2003). Knapphet på personellmessige ressurser, utilstrekkelig kunnskap om intensivpasienters komplekse behov, eller mangelfull kommunikasjon mellom avdelinger generelt og om pasienten i rapportsituasjoner, gir utfordringer når personalet på avdeling skal ta i mot pasienter, og ses på som noen årsaker til sykdomsforverring med reinnleggelser i intensivavdeling og dødelighet i sykehus (Whittaker og Ball, 2000, Pittard 2003, Wu og Coyer, 2007).

Dette er noe av grunnen til at flere sykehus, blant annet i Storbritannia og Australia, har innført en ordning med ”Critical Care Follow-up programmes” (Cutler et al., 2003, Cuthbertson et al., 2007), ”Critical Care Outreach Service” (McArthur-Rouse, 2001, Pittard, 2003), eller en ordning med ”ICU Liaison Nurse” (Chaboyer et al., 2006). Tilnærminger og modeller er ulike, men felles er at oppfølgingstjenesten strekker seg ut over intensivavdelingens fysiske grenser, og har til hensikt å følge opp tidligere kritisk syke pasienter der hvor pasienten er, altså på ulike sengeposter. Tjenesten ses på som en nødvendig del av oppfølgingen, med målsetting om å

sikre kontinuitet og å høyne kvaliteten på pleien i forbindelse med – og etter utskrivning fra intensiv avdeling. Et outreach team eller et ressursteam er som regel tverrfaglig sammensatt, eksempelvis av erfarne intensivsykepleiere, andre sykepleiere, anestesilege, overlege og annet medisinsk personell (Pittard, 2003, Strahan et al., 2003, Høghaug og Fagermoen, 2007). I følge Wu og Coyer (2007) er det fortsatt behov for å evaluere og utbedre oppfølging av intensivpasienter etter overflytting til sengepost, blant annet påpekes den rolle intensivsykepleiere og sykepleiere på sengepost har for videreutvikling og implementering av oppfølgingstjenester, noe som sammenfaller med McArthur-Rouse (2001) og Chaboyer et al. (2006). Det anbefales en tverrfaglig tilnærming for å bistå pasientens rehabiliteringsprosess (Cutler et al., 2003, Pittard, 2003). Lipset et al., (2000) og Isgro et al., (2002) peker på behovet for langvarig og kontinuerlig oppfølging etter lang tids kritisk sykdom, noe som vil kreve store medisinske – og personellmessige ressurser, men som har vist god fysisk og mental funksjon for pasientene.

Oppfølging av tidligere intensivpasienter via polikliniske konsultasjoner har til hensikt å vurdere pasientens helsestatus, gi råd og/eller henvisning til spesialist ved eksisterende problemer, samt å støtte pasientens rekonvalesens (Kvåle, Ulvik og Flaatten, 2003, Cuthbertson et al., 2007). I forbindelse med konsultasjon kartlegges pasientens fysiske og psykiske problemer gjennom fysiologisk undersøkelse, spørreskjema og intervju. Pasientene gis mulighet for å stille oppklarende spørsmål om behandling og rehabilitering. I noen tilfeller gis anledning til besøk tilbake til intensivavdeling (Kvale et al., 2003).

En studie beskriver et spesifikt rehabiliteringsprogram som er rettet mot intensivpasienter i tidlig fase av rekonvalesenstida (Jones et al., 2003). Pasienter ble inkludert i studien én uke etter utskrivelse fra intensiv avdeling og mens de ennå var innlagt i sykehuset. Kontroll – og intervensjonsgruppe fikk rutinemessig oppfølging på respektive sengeposter. I tillegg fikk intervensjonsgruppa ta del i et 6 ukers rehabiliteringsprogram, gitt som en treningsmanual med instruksjoner, bilder, illustrasjoner og forklarende tekst. Fysiske og psykiske funksjoner ble evaluert og målt etter 8 uker og 6 måneder. Hos intervensjonsgruppa viste resultatene betydelig bedring i fysisk funksjon, noe bedring med hensyn til depresjon, men ingen forskjeller når det gjaldt angst og symptomer relatert til posttraumatisk stress, sammenlignet med kontrollgruppa. Forfatterne konkluderte med at en rehabiliteringsmanual er til hjelp for å bedre fysisk funksjon og redusere depresjon, men etterlyser mer forskning på rehabilitering som støtter pasienters

fysiske og psykiske rekonvalesens, og som derigjennom kan redusere forekomst av angst og posttraumatiske symptomer.

Økende bevissthet om langvarige psykiske følger etter intensivbehandling, har ført til at det er innført bruk av pasientdagbok i intensivavdelinger flere steder i Skandinavia og i England (Bäckman og Walter, 2001, Combe, 2005, Jones, 2009). Ved å nedtegne hendelser og forhold omkring pasientens sykdom og opphold i intensivavdelinga, er formålet med dagbok å legge til rette for at pasienten, gjennom samtale med helsepersonell, kan fylle tomrom i hukommelsen, forstå og akseptere alvorlighet i sykdom, og få svar på vanskelig forståelige spørsmål (Knowles og Tarrier, 2009). Ved universitetsklinikken i Tromsø har dagbokprosjektet et klart fenomenologisk ståsted (Lind og Storli, 1998). Med utgangspunkt i fenomenologi, vektlegges kroppens betydning for hukommelse og erfaring. Dagboknotater, bruk av bilder og eventuelt besøk tilbake til intensivavdelinga, blir slik sett en gjenkjennbar beskrivelse og en kilde til forståelse når pasienten skal sette klare og uklare minner inn i sin egen sykdomserfaring. Slik kan samtale og tekst gi innsikt og økt forståelse for sykdomstida og for rehabiliteringsperioden som ligger foran (Storli, Lind og Viotti, 2003, Storli et al., 2004).

## **2.2 Teoretisk tilnærming**

### **Med kroppen som tilgang til verden**

Ved akutt kritisk sykdom endres personens livsverden på grunnleggende vis. Vår livsverden er uløselig bundet til oss som subjekter, og består av en kompleks virkelighet med egenskaper og nyanser som erfares direkte og tillegges ulik betydning og mening for hvert enkelt individ som lever i den. Denne verden er også historisk, preget av menneskers skapte kultur og sosiale liv. De erfaringer vi gjør, kan sees i lys av - eller forstås på grunnlag av tidligere erfaringer. I følge Merleau-Ponty (1994), skal tenkningen ta utgangspunkt i den konkrete virkelighet vi står i relasjon til. Følgelig gjelder det å være følsom for denne virkelighetens flertydighet og ulike dimensjoner (Bengtsson, 2001, s 65-71).

Merleau-Ponty (1994) framhever kroppen som vår primære kilde til erfaring og kunnskap. Han beskriver den levde kroppen som subjekt for all erfaring, vi *har* en kropp og vi *er* vår kropp, følgelig kan den aldri bli bare objekt. Det er gjennom kroppen vi er til stede - og har tilgang til verden, der vi står i et kommunikativt og åpent forhold til hverandre og til omgivelsene, som

gjensidig inviterer oss til å delta. Kroppen er dermed sentral for persepsjon, for erfaring av situasjon og omgivelser, og derigjennom for vår forståelse av verden (Bengtsson, 2006, s 26-27, Thornquist, 2003, s 115-117). Kroppen inngår således som en integrert del av bevisstheten, der identitet og selvforståelse må ses i relasjon til samspill i - og med omgivelsene. Merleau-Ponty beskriver hvordan persepsjon og bevegelse gjensidig er avhengige av hverandre og knyttet sammen i en helhet. Bevegelsen må forstås som opprinnelig intensjonal; en fra – til – bevegelse, der bevisstheten ikke uttrykker *jeg tenker at*, men *jeg kan*. Vi lærer ved å omgås med – og bruke tingene. Slik integreres de i persepsjonen og utvider personens handlingsrom. En hver endring i kroppen vil endre handlingsrommet. Innlæring av nye ferdigheter utvider handlingsrommet, mens sykdom og følger av sykdom vil begrense handlingsrommet (Merleau-Ponty, 1994, s 91-93, Thornquist, 2003, s 123-126, Bengtsson, 2006, s 28). Persepsjon innbefatter subjektet og er påvirket av ulike forhold. Med det menes at vi, til en viss grad, kan sanse likt, men vår oppmerksomhet og oppfatning vil preges av situasjon, tidligere erfaring og hvilken mening vi tillegger fenomenet. Vi ser også bare én ting om gangen. Når fokus er rettet mot et fenomen, trer andre ting i bakgrunnen, men fokus kan veksle fra det ene til det andre perspektivet. Slik er sanseerfaringen alene ikke tilstrekkelig, men er avhengig av at subjektets bevissthet aktivt foretar persepsjon (Merleau-Ponty, 1994, s 93-105, Thornquist, 2003, s 100-104).

Med utgangspunkt i livsverden, lar fenomenologien tingene selv tre fram *slik de viser seg for subjektet*. Da det som viser seg aldri bare er ting i seg selv, men framstår som *noe* for *noen*, vil vi aldri ha direkte tilgang til tingene, uten samtidig å vende oss mot subjektet og den mening individet tillegger fenomenet (Bengtsson, 2006, s 15-16). Her kommer hermeneutikken inn, representert ved blant andre Heidegger og Gadamer. Hermeneutikkens opprinnelse gjaldt fortolkning av tekster, men dens virkefelt har etter hvert også omfattet tale, menneskelig samhandling og kroppsuttrykk (Thornquist, 2003, s 139). I følge Bengtsson (2006, s 40) regnes den som en kritisk videreføring av fenomenologien, og kan forstås som fortolkningslære eller forståelseskunst når vi ønsker å få innsikt og kunnskap om menneskelig liv og erfaring.

Hermeneutikken bygger på en grunnleggende dobbelthet ved at vi, på den ene siden, erkjenner vår begrensede mulighet til å få direkte tilgang til tingene, men nettopp på grunn av slike begrensninger, har vi et ønske om å forstå gjennom å bygge bro over hindre av historisk, sosial og språklig karakter (Bengtsson, 2006, s 19-20, Thornquist, 2003, s 139). I følge Gadamer

starter nettopp forståelsen med at ”noget taler til oss” (1999, s 162). Men vi forstår ikke forutsetningsløst, som ubeskrevne blad. Forståelsen springer alltid ut fra en forforståelse eller en fordom, og påvirkes av allerede eksisterende oppfatninger, erfaringer og forventninger, ofte ubevisste, og som vi tar for gitt. Følgelig er de nødvendigvis ikke gjenstand for vår oppmerksomhet. En erkjennelse av forforståelsen er en erkjennelse av vår felles historie, sosiale og kulturelle arv, som dermed danner den bakgrunnskunnskap vi møter nye fenomener med (Bengtsson, 2006, s 19;40-42, Thornquist, 2003, s 141-142, s 151-152). Gadamer (1999, s 170) beskriver hvordan forståelse alltid er en prosess i utvikling ved at nåtida og fortidas ”horisonter”, i stadig dialog med hverandre, ”smelter sammen” til ny gyldighet. Ut fra et livsverdensperspektiv mener Bengtsson at vi aldri kan oppnå en total forståelse av andres verden, slik de selv forstår den. Framfor benevnelsen ”forståelsessammensmeltning” velger han å omtale det som en utvidelse av ens forståelseshorisont (Bengtsson, 2006, s 41). En forutsetning for å oppnå forståelse er forventningen om at det som kommer til uttrykk skal gi mening. Dette hermeneutiske prinsippet benevnes som ”foregribelsen av fuldommenhet” (Gadamer, 1999, s 157). Samspillet mellom den som overbringer budskapet og den som fortolker, preges av dialog og dynamikk, hvor en pendler mellom del og helhet på veien til forståelse. Her ligger det et krav om å møte den andre med åpenhet for hva han eller hun vil si meg gjennom å la saken komme til syne. Det innebærer også en konfrontasjon med – og bevisstgjøring av egne fordommer, der en setter sin egen forforståelse på spill og er villig til å revidere denne, for å oppnå ny forståelse. Slik er forståelsesprosessen *sirkulær*, eller snarere en *bevegelse videre*, som bidrar til økt innsikt, gjennom at man søker å forstå delene ut fra helheten og helheten ut fra delene (Gadamer, 1999, s 154-163, Thornquist, 2003, s 141-143).

Thornquist (2003) og Svenaeus (2005) påpeker hermeneutikkens relevans for medisinsk og helsefaglig virksomhet for kropp og sykdom. Når det gjelder kroppen peker de på tre forhold av betydning. For det første skiller kroppen seg vesentlig fra andre tekster ved at den både er synlig for andre, og samtidig ser, leser, handler og erfarer selv. Videre er kroppen flertydig og sammensatt, preget av biologi og fysiologi, men på samme tid også uttrykksfull, preget av erfaringer, sosialt og kulturelt liv. Vi utsettes for påvirkninger som kan true, hemme, endre eller gagne vår biologiske organisme. Men i og med at kroppen er forbundet med de mest intime og uerstattelige aspekter ved vår tilstedeværelse i verden og forståelsen av oss selv, er opplevelses – og erfaringsaspektet sentralt. Biologiske prosesser, som ved sykdom, er utenfor min kontroll, samtidig som det innbefatter meg selv, tilhører meg og erfares av meg selv. Slik er sykdom



avhengig av - og bundet til min biologiske kropp, men er også bærer av en mening i personens liv (Svenaesus, 2000, s 131). Thornquist (2003, s 191-192) viser til at kroppslige forhold omfatter både naturlige foreteelser og signaler som kan forstås på flere måter. Det å blunke kan forstås både som en naturlig foreteelse og som en meddelelse, eksempelvis en flørt. Kroppens flertydighet medfører at fortolkning er forbundet med en potensiell mulighet for å misforstå. Det at pasienten gjør en grimase, kan være en naturlig ansiktstrekning, men kan også være uttrykk for smerter. Sykdom er følgelig et fenomen som er meningsbærende på flere nivå og har dype konsekvenser for forståelse og erfaringer av egen kropp, for vår sinnsstemning, og ikke minst for vår kommunikasjon og samvær med andre (Svenaesus, 2005, s 65-83).

Et tredje forhold som er relevant for helsefaglig arbeid, er dets spesielle formål, nemlig å forstå og derigjennom handle for å hjelpe et annet menneske med dets plage. I klinikerens tolking og forståelse av den hjelpetrengende ligger altså en forpliktelse. Mennesket står i en kontinuerlig interaksjon - og påvirkningssituasjon, noe man kan anta er særlig intens ved sykdom og i møte med helsevesenet. Hermeneutisk virksomhet knyttet til menneskelig liv vil slik sett skille seg vesentlig fra fortolkning av eksempelvis tekst eller bilde. Thornquist hevder at "*den konkrete kroppen sprenger tekstbegrepet*" (2003, s 192). Framfor å forlate biologien, søker fenomenologien og hermeneutikk i helsefagene å synliggjøre de måter individet opplever de biologiske prosesser på, og hvordan sykdom fortolkes og omsettes i kulturen (Svenaesus, 2000, 2005, s 21-41, Thornquist, 2003, s 191-192).

### **Kroppen i tid og rom, kroppen som bosted for helse og sykdom**

Kroppen er sentral for oppfattelsen av tid og rom. Vår kropps tidsstruktur befinner seg alltid i et *her* og i et *nå*. Med det menes at kroppen er begrenset til bare å være på et sted og i en tid om gangen. Den kan aldri bli fortid. Tid er ikke en ansamling av sideordnede tidspunkter, men oppfattes som en sammenhengende helhet, der nåtida knytter fortid og framtid sammen.

Øyeblikket her og nå ses i lys av foregående øyeblikk og gir muligheter og antagelser for neste øyeblikks handlinger. Slik blir den erfarte tida noe annet enn klokkeid (Merleau-Ponty, 1994, s 93-94). Ved sykdom eller traumatiske hendelser kan tidligere erfaringer blande seg med det som erfares i nåtida, noe som gjør det vanskelig å skille mellom tid og hendelser, og som i neste omgang kan påvirke forholdet til framtida (Thornquist, 2003, s 105-106, Storli, 1999).

Gjennom kommunikasjon og samhandling med omverdenen, er vi knyttet til omgivelsene og tingene, slik er kroppen *til i* rommet, den *bebor* rommet. Følgelig er rommet ikke bare et fysisk

rom, men et *levd* rom som gir mening; et handlingsrom for den enkelte. Om dette handlingsrom oppleves stort eller lite, både avhenger - og påvirkes av hvilken situasjon en er i, hvilken rolle en innehar og kroppens mulighet for utfoldelse (Merleau-Ponty, 1994, s 93-96, s 104-107).

Perspektivet skifter fra en situasjon til en annen. Perspektivet ved sykdom forskjellig fra det å være frisk, følgelig er perspektivet som pasient ulikt perspektivet som sykepleier eller lege. I følge Gadamer (2003) er det å være frisk eller å ha helse ikke å kjenne seg på en bestemt måte, det er ens naturlige væren-i-verden, preget av livets oppgaver og samvær med andre mennesker. Når vi er friske legger vi ikke merke til helsen, den "tier stille" og trekker seg tilbake fra vår bevissthet. Den bare er der som et slags velbefinnende og er en grunnleggende forutsetning for initiativlyst og virketrang og muliggjør deltagelse i verden. Gadamer tenker seg helsen som en tilstand av likevekt, som kan forstyrres av ulike forhold, eksempelvis sykdom. Helse ses på som livets rytme, en uavbrutt prosess, der likevekten gang på gang stabiliseres og reetableres. Vi kjenner alle til pusten, fordøyelse og søvn. Disse prosesser er rytmiske fenomen, som opprettholder livet og bygger opp energi og vitalitet (Gadamer, 2003, s 20-22). Leder peker på hvordan kroppen er fysisk til stede og samtidig fraværende for oppmerksomheten så lenge vi er friske. Jeg tenker vanligvis ikke på hvor jeg setter foten når jeg går opp åskammen eller på sittestillinga når jeg leser avisa. Oppmerksomheten er rettet utover på landskapet rundt meg eller på handlinga jeg utfører. Leder benevner dette som *The Ecstatic Body*, som henviser til kroppen som utadrettet og handlende i verden. Muskler, sener og de indre organer som deltar i bevegelsen vies ikke oppmerksomhet, noe Leder kaller *focal disappearance* (1990, s 26). *Disappearance* betyr ikke at noe forsvinner, men det trer ikke fram. *The Recessive Body* henviser til den indre viscerale verden med de indre organer som deltar i - og opprettholder viktige livsfunksjoner, men som trer i bakgrunnen for vår persepsjon og bevissthet når vi er friske. Ved sykdom blir den utadrettede handlinga og persepsjon forandret. Kroppen, eller deler av kroppen trenger seg plutselig på og påkaller oppmerksomhet, noe den danske lege Carl Erik Mabeck skildrer etter egen erfaring med sykdom:

*Kroppen eller en del af kroppen påkaldte sig en særlig opmærksomhed, der bevirkede, at jeg befandt mig adskilt fra min vante verden. Den normalt ubevidste forening af krop og sjæl var forstyrret. "sådan plejede jeg ikke at være". Denne sygdomsoplevelse havde en retning. Forandringen repræsenterede på en eller anden måde en trussel ikke alene mot kroppen, men også mod min identitet. Samtidig var der tale om forandringer, der ikke var under viljens kontrol. Jeg kunne ikke selv gøre noget for at slippe for denne ulidelige kvalme. Jeg var ikke herre over mig selv (Mabeck 1995, s 909).*

Sykdommen griper på ulike måter inn og forstyrrer likevekten og ens vante tilværelse.

Oppmerksomheten endrer fokus og rettes innover, mot egen kropp. Følgelig endres forholdet til omverdenen og til egen kropp (Leder, 1990, s 69-79). Kroppen blir ikke på samme vis som tidligere vår tilgang til verden, verden blir fjern, vi har nok med å håndtere det som skjer med og i kroppen, men *det kroppslige uttrykket* søker ut mot omverdenen med ei oppfordring om å få hjelp, noe sykepleier og filosof Ingunn Elstad beskriver på denne måten:

*Sansinga og heile engasjementet vender seg innover, i den sjuke kroppen; berre uttrykket slår utover med uro og stømn, som ei oppfordring til oss andre om å komme og hjelpe og finne ut kva som kan gjerast; for den sjuke sjølv har nok med kroppen. Slik er det noko splitta og paradoksalt i dei sterke smertene og sjukdomsplatene, innover og utover. Det hjelpelause med sin appell kan bli livsviktig (Elstad, 1995, s 113).*

## **2.3 En orientering mot helse og rehabilitering**

### **Omsorg, velvære og håp**

Martinsen (1989, s 14-20) viser til omsorg som et relasjonelt, praktisk og moralsk begrep. Det grunnleggende er at alle menneskelige relasjoner er preget av en eller annen form for gjensidig avhengighet. Avhengigheten står ikke i motsetning til selvstendighet, men er vesentlig for menneskets utvikling og dets forståelse av seg selv og andre. Omsorg som praktisk begrep innebærer en konkret handling, der handlinga tar utgangspunkt i den hjelpetrengendes situasjon og begrunnes ut fra den andres behov og ikke ut fra et forventet resultat, eller en forventning om å få noe tilbake. Det krever situasjonsforståelse, herunder innsikt i menneskers livssituasjon og hvilke muligheter og begrensninger den konkrete situasjonen gir. Slik vil et hvert møte mellom mennesker fordre evne til å se - og å ta imot den andres livsytring (Martinsen, 1990, s 64-65). Henvist til Løgstrup<sup>7</sup>, viser Martinsen (1990, s 70-72) til tillit som en livsytring og en grunnleggende forutsetning i møte mellom mennesker, og dermed i omsorgsarbeid, men som også lett kan ødelegges (Martinsen, 1993, s 17). Om omsorg i sin grunn er naturlig og fundamental, fordrer det at hjelperen ivaretar den andre på en slik måte at han blir den andres tillit verdig. Dette har med livsførsel og omsorgsmoral å gjøre, og viser til det tredje og overordnede aspektet ved omsorg (Martinsen, 1989, s 14-20, 1990, s 62).

Omsorgsmoral, som det å handle ut fra prinsippet om ansvar for den svake, innebærer en ubalanse i forholdet mellom den hjelpetrengende og hjelper, her forstått som at sykepleieren, i kraft av å ha kunnskap, vil ha makt over pasienten. I utvikling av et tillitsforhold mellom

---

<sup>7</sup> Løgstrup, K.E.: *Den etiske fordring* (1956). København.

pasient og sykepleier, synes nettopp to forutsetninger å måtte være til stede, nemlig at relasjonen preges av en autoritetsstruktur, der sykepleieren, i situasjonen, innehar nødvendig kunnskap som pasienten ikke har. Derneft behøves en svak paternalisme, som må overordnes prinsippet om pasientens autonomi <sup>8</sup> (Martinsen, 1990, s 73-74). Moralen spiller en grunnleggende rolle ved sykepleierens forvaltning av makten, altså i hvilken grad pasienten kjenner at han får hjelp og blir møtt med respekt og forståelse (Martinsen, 1990, s 66). Det fordrer at sykepleieren balanserer mellom respekt for pasientens autonomi og bruk av autoritet, eller endog makt i relasjonen. Situasjonsforståelsen innebærer balanse mellom omsorg som formynderi, der hjelperen tar for mye ansvar for den hjelpetrengende, og hensynet til menneskets selvbestemmelse, noe som kan medføre at hjelperen unnlater å handle (Martinsen, 1989, s 16).

Sentralt for å kunne yte hjelp er bruk av faglig skjønn. I skjønnet inngår praktisk tydningsarbeid, basert på fagkunnskap og en bedømmelse av hvordan en skal handle i gitte situasjoner, dette ved hjelp av naturlige sanser, som syn, hørsel, berøring og språk. Skjønnet krever at sykepleieren beveger seg i motsetningen mellom nærhet og avstand til den som trenger hjelp, og på den måten evner å se pasientens helhetlige situasjon fra flere sider og i en større sammenheng. Skjønnets åpne sansing gir pasientens livsytring rom, samtidig som fagligheten er en hjelp til å strukturere og forstå uttrykket på flere måter (Martinsen, 1993, s 135-152).

I sin bok "Clinical Wisdom" (1999) redegjør Patricia Benner for begrepet velvære knyttet til pleie av kritisk syke pasienter. Hun hevder at velvære kan relateres til en kroppslig følelse av velbehag og fremmes gjennom sykepleierens daglige stell og pleie. Tilrettelegging av velvære er nært knyttet til medisinsk behandling, da ubehag eller følelse av angst har innflytelse på hvordan pasienten responderer på terapien. Velvære er således en avgjørende indikator for å vurdere klinisk behandling, og er en nyttig veiviser i relasjonen mellom pasient og sykepleier. Slik kan begrepet velvære vise til et gjensidig forhold mellom sjel-kropp-person-verden, der velvære på et område får innvirkning på andre områder (Benner, 1999, s 244). Å finne løsninger på pasientens mange problemer krever ofte problemidentifisering, kliniske vurderinger og praktisk handling. Gjennom erfaringskunnskap, både fra klinisk praksis og egen

---

<sup>8</sup> Martinsen henviser her til Rossel, P. "Det informerte samtykke" I: Andersen, Mabeck og Riis (red.) (1985). *Medisinsk Etik*, s 252-262, København.

erfaring av velvære, lærer sykepleieren å tolke kroppslige reaksjoner hos pasienten. Uten at sykepleieren, gjennom sine sanser, er stemt mot kroppens rytme og behov, er det vanskelig å trøste og for pasienten å kjenne seg trøsta. Velvære er således en sentral faktor i helbredelsesprosessen fordi velvære og oppmuntring, forstått som det motsatte av frykt, stress og angst, gir pasienten rom til å reorganisere seg, og la kroppen hente seg inn igjen. Å fremme velvære anses derfor som absolutt nødvendig for å sette kroppen i stand til gjenoppbygging (Benner, 1999, s 244-264).

Følelse av velvære og trygghet er nært knyttet til opplevelse av håp. Håp i denne sammenheng relateres til det å bli frisk fra sykdom, der håp rettes mot forandring til det bedre og det å gjenvinne tidligere kroppsfunksjoner (Lohne, 2006, s 19-26). Håp anses å være noe en pasient har når sykdom truer ens helse. Håpet aktiveres gjennom sykdommens lidelse, det retter seg mot framtidens muligheter og medvirker til framgang, liv og vekst. Samtidig er håpet påvirket av tidligere erfaring og er avhengig av pasientens opplevelse i situasjonen her og nå (Lohne, 2006, s 186-187). Pasientens situasjon skiller seg vesentlig fra andres situasjon og det understrekes at håpet må ta utgangspunkt i den håpendes virkelighet (Rustøen, 2001, s 48-49).

Intensivpasientens sykdom innebærer at han eller hun er avhengig av andre og prisgitt det å få hjelp. Sykdommens endringer kan bidra til tap og skuffelser som gjør håpet skjørt. Slik kan håpet svinge mellom skiftende ytterpunkter, men er av stor betydning for den enkeltes mestring og fornemmelse at det finnes en vei ut av vanskene (Travelbee, 2003, s 118). Dersom håpet tas fra oss, kan også meningen med livet bli borte.

Håp kan relateres til det å ha visse valgmuligheter, alternativer eller utveier som man selv kan påvirke. Om situasjonen er vanskelig og valgmulighetene begrenset, anses det å kunne velge selv som vesentlig for pasientens opplevelse av autonomi. Det kan styrke følelsen av frihet og kontroll over egen situasjon (Travelbee, 2003, s 119-123). Å sette seg mål er vesentlig for håpet, det tydeliggjør en vei framover og troen på forandring. Pasientens håp vil variere ut fra sykdom og tilstand, der pasientens bearbeidelse av situasjonen anses å være en prosess (Rustøen, 2001, s 47-49) og dermed et sentralt fokus for sykepleie. Sykepleieren står følgelig i en særstilling når det gjelder å yte helhetlig omsorg, lindre lidelse og hjelpe den syke til å bevare eller gjenvinne håp. Gjennom tilgjengelighet, villighet og omsorg kan sykepleieren legge grunnlag for pasientens opplevelse av velvære og trygghet, og dermed bidra til å unngå håpløshet (Travelbee, 2003, s 123-124). Opplevelse av støtte, oppmuntring og trygghet, det at

noen lytter, gir visshet om at en har betydning for andre (Rustøen, 2001, s 51-52). Det å bli sett og bekreftet, følelse av velvære og små endringer mot bedring, kan også utgjøre et vendepunkt, som skaper lengsel og motivasjon til å kjempe seg tilbake mot livet (Meiniche, 2003, Gustavson, 2003, Lohne, 2006, s 50-52). I følge Travelbee (2003, s 124) står det ikke i sykepleierens makt å ”gi” håp til andre, men hun kan legge til rette for at den syke kan oppleve håp. I forsøket på å hjelpe, lykkes ikke sykepleieren alltid, men forsøker alltid å gi trøst og hjelp. Gjennom det kan pasientens eget håp få rom.

### **Salutogenese**

Framfor å ta utgangspunkt i en patogenetisk tilnærming, der en søker å finne forklaringer på hva som gjør oss syke, velger den medisinske sosiologen Aaron Antonovsky å fokusere på det som holder oss friske. På bakgrunn av forskning omkring sammenhenger mellom stress, sykdom og helse, utviklet Antonovsky en teoretisk modell som han kalte *salutogenese*<sup>9</sup>, helsens opprinnelse, eller helsens tilblivelse (Antonovsky, 1996, 2004, s 11-22).

Antonovsky tenker seg helse som et kontinuum, som viser grader av helse fra polen *god helse* til polen *dårlig helse*. En salutogen tilnærming søker å forstå mennesket i lys av dets historie og komplekse virkelighet, for dermed bedre å bli klar over årsakene bak sykdomstilstanden og hvor på helse - kontinuumet personen befinner seg på et gitt tidspunkt. Det salutogene perspektiv erkjenner sykdom og stress som uunngåelige fenomener i menneskers liv. I følge Antonovsky er stress ikke negativt i seg selv, men kan bevirke mobilisering av helsefremmende prosesser for å komme seg fri situasjonen. Gjennom livet er vi utsatt for ulike stimuli og påvirkninger, som kan være av kort- eller lang varighet. Ut fra en bedømmelse av påvirkningen, blir det avgjort om disse stimuli utgjør en stressfaktor. Belastninger som overskrider personens ressurser og velbefinnende, utgjør således en trussel og en stressfaktor (Antonovsky, 2004, s 146-150).

I et salutogent perspektiv, ser man etter faktorer som kan dempe stress, fremme mestring, og som kan hjelpe den enkelte til å bevege seg mot den positive pol i kontinuumet. Her forsøker teorien å identifisere mestringsressurser som kan anvendes for å møte stressfylte situasjoner på

---

<sup>9</sup> Salutogenese kommer av det latinske ordet *salus*, som betyr hell, lykke eller sunnhet, og det greske ordet *genesis*, som betyr opprinnelse, opphav eller tilblivelse ([www.ordnett.no](http://www.ordnett.no))

håndterbare og problemløsende måter. Motstandsressurser <sup>10</sup> er slik sett en potensiell handlingsberedskap den enkelte har i møte med belastninger og omgivelsenes krav. Kjennetegnet på gode motstandsressurser er at det skapes livsopplevelser, karakterisert ved en indre sammenheng, medbestemmelse og en balanse mellom under – og overbelastning. Personens ressurser og grunnholdning i møte med belastninger er viktige forutsetninger for mestring (Antonovsky, 1996, 2004, s 46-50, s 110-134).

### **En opplevelse av sammenheng**

Antonovsky (2004) knytter mestring til begrepet *opplevelse av sammenheng* <sup>11</sup> (OAS).

Håndtering av problemer og stress er knyttet til tre komponenter som utgjør kjernen i begrepet opplevelse av sammenheng, nemlig *begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet*.

*Begripelighet* (på engelsk *comprehensibility*) uttrykker det å kunne forstå situasjonen og ha forventning om at de stimuli en møter er forutsigbare, eller i det minste kan forklares, og at tingene, med stor sannsynlighet, vil utvikle seg som man rimelig kan forvente. *Håndterbarhet* (*manageability*) henviser til i hvilken grad en opplever at utfordringene kan håndteres.

Mestringsressurser kan dreie seg om ressurser den enkelte har kontroll over, eller som kan kontrolleres av en annen man har tillit til. Uheldige hendelser vil forekomme, men med en sterk opplevelse av håndterbarhet, vil en ikke kjenne seg som offer for omstendighetene eller at livet behandler en urettferdig, men vil være i stand til å håndtere problemene. *Meningsfullhet* (*meaningfulness*) uttrykker personens motivasjonselement og handler om hvorvidt en kjenner at områder i livet betyr mye og gir mening å engasjere seg i. De problemer og krav tilværelsen bringer, oppfattes ikke bare som bekymringer eller lidelse man vil unngå, men er verdt engasjement og investering. Når ulykke eller sykdom rammer, søker man å finne en mening med den og gjør sitt beste for å klare seg gjennom utfordringene (Antonovsky, 1996, 2004, s 33-40). Selv om innholdet i begrepene vil preges av kjønn, sosial tilhørighet og kultur, er dette allmenngyldige prinsipper. Muligheten til påvirkning og medbestemmelse i eget liv spiller en vesentlig rolle. For eksempel kan stressende livsbegivenheter, som akutt kritisk sykdom, oppleves uforståelig, uhåndterbar og meningsløs der og da. Evne til å finne mening i situasjonen, og erfaring av situasjonen eller livsområder som viktige, vil styrke motivasjon og personens engasjement mot forståelse og bruk av ens ressurser i retning av mestring og helse.

---

<sup>10</sup> Benevnes som Generalized resistance resources (GRR), på norsk; generelle motstandsressurser

<sup>11</sup> Sence of Coherence (SOC), på norsk opplevelse av sammenheng (OAS).

Følgelig handler det både om en mestringsressurs og en holdning (Antonovsky, 2004, s 46-50, 105-110).

## **Rehabilitering**

Ut fra en salutogen tankegang er behovet for å gjenskape sammenheng mellom livet før og etter sykdom sentralt for mennesker som gjennomgår lidelse, og å oppleve at dette livet gir mening. For intensivpasienten kan den umiddelbare sykdomsfase innebære stor usikkerhet med hensyn til utfall og kan gi store variasjoner med hensyn til rehabiliterings forløp og tid.

I St.meld. nr. 21 ”Ansvar og meistring. Mot ein heilskapeleg rehabiliteringspolitikk” (1998-1999, s 10) defineres rehabilitering som

*tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best moglege funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet.*

Av definisjonen framgår at rehabilitering rettes mot individet, dets forutsetninger og behov. Brukerens egen innsats vektlegges for å mestre sitt funksjonsproblem og for å oppnå best mulig bedring av funksjon. Videre er det lagt vekt på at rehabilitering er en prosess og skal være basert på helhetlig, målrettet, systematisk og planlagt samarbeid, der flere tiltak og aktører spiller sammen for å støtte og hjelpe brukeren. Alle pasienter med funksjonsproblem er målgruppe for rehabilitering, men medisinsk diagnose, prognose og behandling vil utgjøre viktige forutsetninger for rehabiliteringsprosessen. Selv om tiltak regnes for å være tidsavgrenset, tas det høyde for at rehabilitering, for enkelte, vil være langvarig.

Brukerperspektivet og helsetjenestens tilrettelegging og støtte i rehabiliteringsprosessen framheves også i Norges offentlige utredninger (NOU) ”Fra stykkevis til helt” (2005) og i Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011 (særtrykk av St.prp.nr.1, 2007-2008, kapittel 9). En styrking av omsorgstjenestens ressurser og prioriteringer anses som nødvendig for å nå helsepolitiske mål innen rehabilitering og habilitering. Men når starter rehabiliteringsprosessen? Sistnevnte stortingsproposisjon legger forskning relatert til slagpasienter til grunn når den åpner for en utvidet forståelse av rehabiliteringsbegrepet, nemlig nytten av tidlig påbegynt rehabilitering. Her vises til at oppstart av rehabilitering, tett integrert i



akuttmedisinsk behandling, har gitt gode resultater med henblikk på overlevelse og funksjon for slagpasienter. I akuttmedisinsk behandling og pleie anses rehabilitering å være integrert, uavhengig av diagnose. I følge Norsk Sykepleierforbunds Landsgruppe for intensivsykepleiere (NSFLIS); Funksjonsbeskrivelse for intensivsykepleiere (2002) vil rehabilitering dreie seg om

*alle tiltak som tar sikte på å forebygge komplikasjoner og bedre pasientens funksjonsnivå. Forebyggende, behandlende og lindrende tiltak vil derfor også ha et rehabiliterende aspekt. Rehabilitering vil starte allerede i det akutte stadiet av pasientens behandlingsforløp.*

Vurderinger og tiltak anses her å ha vesentlig betydning for pasientens behandlingsresultat og videre progresjon (Stubberud, 2006, s 29-33). I det ligger et tidsaspekt og en prosess. I følge Normann et al. (2006, s 31) står begrepet prosess for ”*en sammenhengende, fremadrettet og målrettet forandring*”. Prosessen vil dreie seg både om biologiske, sosiale og psykologiske forløp, men er avhengig av at flere driver prosessen mot forandring og utvikling. God rehabilitering kan, i følge Norges offentlige utredninger (NOU, 2005(3), s 96-97) være avgjørende for at medisinsk behandling skal bli vellykket. Det vises videre til rehabiliteringens tidsrammer, som settes i den hensikt å kunne evaluere oppsatte mål, men som bør endres og tilpasses i tråd med de erfaringer som gjøres og med pasientens forutsetninger. Slik anses tidsavgrensning å være et virkemiddel framfor en begrensning i rehabiliteringsprosessen (Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011, Normann et al., 2006, s 29-33). Langtidsintensivpasientens behov for å gjenopprette kroppsfunksjoner, oppleve kontinuitet og følelse av orden og sammenheng er viktig, for gjennom det, å få tilbake kontrollen i eget liv. Å gjenvinne kontrollen over eget liv er, i følge Normann et al. (2006, s 15-16), det rehabilitering handler om.

### **Fortelling som en del av erfaringsdannelsen**

Sentralt for forståelse er tanken, språket og fortellingen. I følge Merleau-Ponty (1994, s 140-147) er ordet i seg selv blottet for egen kraft eller mening. Det er tanken som har mening for den som taler, men uten at tanken blir formulert gjennom handling, det talte ord eller skrift, vil den lett falle tilbake i det ubevisste. Ordet utgjør det ytre tegn på en indre erkjennelse eller intensjon, således blir ordet og språket tankens ytre ledsager gjennom å være bærer av mening. Språkets funksjon er å fullbyrde tanken ved å realisere den i talen. Den som lytter, mottar den andres tanke gjennom det talte ord. Men for at talen kan forstås eller få verdi, må det tales i et

språk vi kjenner og talens motiv må oppfattes. Evnen til å ta opp i seg den talte tanke, kan føre til refleksjon og ettertanke, som beriker egne tanker, og fører til økt forståelse. Bjerrum og Ramhøj (1995, s 201-211) påpeker fortellingens funksjon for menneskets eksistens. Fortellingen inngår som en del av vår interaksjon med virkeligheten, der vi gjennom å fortelle og motta historier, karakteriserer, strukturerer og tolker det vi har opplevd, og dermed bearbeider opplevelsene til en stadig strøm av erfaringer. Erfaringen dannes på grunnlag av våre handlinger og på hvilken måte vi strukturerer og fortolker sanseinntrykkene på. Fortellingens plass framheves også av Arthur W. Frank i boka ”The wounded storyteller” (1995). Når Frank beskriver hvordan sykdom påvirker kroppen og personens forhold til seg selv og til omverdenen, billedliggjør han det ved å henvise til at det gamle ”kartet” man tidligere navigerte etter er endret, og kan ikke lenger brukes. Det er av betydning at pasienten får fortelle sin historie, ikke bare en historie om sykdom, men en historie om sykdom fortalt *gjennom* den syke kroppen. Fortellingen blir således viktig for å sette ord på – og bearbeide sin erfaring. Gjennom det gis pasienten mulighet for å skape et nytt ”kart”, et nytt grunnlag for oppfatning og relasjon til omverdenen. Kroppen ”får sin stemme”, noe som kan bidra til en ny fortrolighet med den endrede kroppen (Frank, 1995, s 1-3, s 53-73). Fortellingen har derfor et stort potensial til å bidra til mental og psykisk rehabilitering. Økt innsikt og forståelse for det man har gjennomlevd, bidrar til opplevelse av sammenheng, bedrer muligheten for å integrere sykdomsperioden i egen livshistorie og setter pasienten i stand til å sette realistiske mål for rekonvalesenstida.

Formidling av historier fordrer møte mellom mennesker. Skjervheim (2001, s 71-72) betegner møtet mellom to personer som en treleddet relasjon, der to personer deler et felles saksforhold. Kjennetegnet ved en slik relasjon er anerkjennelse av den andre som likeverdig, som medsubjekt, og at man lar seg engasjere i hans/hennes utspill og er villig til å ta den andres meninger til diskusjon og ettertanke. Grunnlaget for forståelse springer ut fra det fenomenologien benevner som *intersubjektivitet*; det at vi alle er subjekter, som deler en felles verden av tradisjon og historie. Vi lever, erfarer og forstår noe i den samme verden. I den kontekst sykepleie utøves i, stopper jeg for eksempel å gi drikke når pasienten gir tegn med hånda. Begge forstår intensjonen bak bevegelsen pasienten gjør med arma, slik at samhandling mellom oss blir mulig. Meningen til handlingen finnes der ute mellom oss og er i den forstand intersubjektiv.

## **Oppsummering**

Forskning viser at forlenget intensivbehandling gir omfattende følger med store behandlings – og pleiemessige utfordringer i intensivavdeling, i forbindelse med overflytting til sengepost og i pasientens rehabiliteringsfase. Gjennom ulike tilnærminger har forskning synliggjort behov for å videreutvikle utskrivingsplanlegging og oppfølging i intensivpasientens umiddelbare overflyttingsfase og tidlige fase på sengepost. I den forbindelse etterlyses studier som utforsker og beskriver pasienterfaringer i den umiddelbare sykdomstid som følge av lang tids intensivbehandling.

Med utgangspunkt i kroppsfenomenologi og hermeneutikk har jeg valgt å belyse hvordan intensivpasientens livsverden forandres ved akutt, kritisk sykdom. Her anerkjennes kroppen som kilde til erfaring og kunnskap om kroppslige forhold og dermed om bevisstheten om en selv. Et syn på kroppen både som biologi, som erfarende, persiperende og handlende, gir bedre forståelse for at sykdom griper inn i pasientens totale livssituasjon. Med perspektiv mot helse, knyttes intensivpasientens rehabiliteringsprosess til teorien om salutogenese, som representerer en helhetlig tenkning omkring helse, sykdom og menneskets komplekse tilværelse. For å beskrive og belyse intensivpasientens erfaring i tidlig rehabiliteringsfase, presenteres og drøftes metoder for innhenting av data, før jeg går inn i feltet der pasientens umiddelbare uttrykk kommer til syne.

## 3.0 METODE

### 3.1 Metoder for datainnsamling og analyse

Sentralt for studien er å få økt innsikt og forståelse for langtidsintensivpasientens opplevelser og erfaringer tett opp til intensivtida og i tidlig fase av rehabiliteringa. Det innebærer å finne tilnæringsmåter som kan gi kunnskap om pasientens livsverden. En kombinasjon av feltobservasjon og intervju vil gi tilgang til disse erfaringer og det tema som skal undersøkes. Det gir tilgang til varierte typer data og kan kompensere for svakheter ved hver av datainnsamlingene (Patton, 2002, s 306-307, Dahlberg et al., 2001, s 175). Widerberg (2005, s 113-114) mener det er viktig å tenke igjennom hvorvidt feltobservasjon skal gjennomføres før eller etter intervjuet. Generelt mener hun det er en fordel å oppholde seg i intervjupersonens kontekst før intervjuet, for dernest i intervjuet, å kunne stille spørsmål, konkretisere og belyse spesifikke situasjoner. Min intensjon var å utnytte de muligheter som lå i sistnevnte rekkefølge. Studien ble gjennomført som en deltakende observasjonsstudie av fire langtidsintensivpasienter etter overføring fra intensivavdeling eller intermedieæravdeling til sengepost, med oppfølgende dybdeintervju i rehabiliteringsperioden.

#### Utvalgsriterier og rekruttering av pasienter

Deltakerne i studien ble rekruttert ut fra følgende kriterier <sup>12</sup>:

- Deltakeren må fylle kriteriene som langtidsintensivpasient, og må være overflyttet til sengepost.
- Deltakeren må være myndig, dvs. over fylte 18 år, det settes ingen øvre aldersgrense.
- Deltakerens tilstand må vurderes som klinisk stabil.
- Deltakeren må ha fysisk og kognitiv kapasitet til å kunne delta i studien.
- Deltakeren må kunne gjennomføre en samtale på en noenlunde uanstrengt måte.
- Deltakeren skal ha mottatt muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet, inklusive retten til å trekke seg, og skal ha gitt muntlig og skriftlig samtykke.

---

<sup>12</sup> Kriterier er i samsvar med søknad til REK, og NSD, samt prosjektbeskrivelse, her presentert i forkortet versjon (se vedlegg 7)

Av pasienter innlagt på intensiv avdeling, har de fleste kirurgiske diagnoser (Gisvold, Klepstad, Fallan og Mo, 2005). Tillatelse til datainnsamling ble følgelig innhentet fra kirurgisk klinikk (vedlegg 3, 4, 5). Fra en gitt dato ble pasienter fra gastroenterologisk seksjon valgt ut etter hvert som de ble vurdert til å oppfylle inklusjonskriteriene, dette benevnes som kriterium utvalg (Patton, 1990, s 176). Inkludering av deltakere strakk seg over cirka 5 måneder ved at intensivsykepleier med koordineringsansvar for pasienter som utskrives fra intensivavdelingen til sengeposter gjorde utvelgelse, informerte om de aktuelle pasientene, og var sykehusets kontaktperson for studien. Koordineringssykepleier eller avdelingssykepleier på den aktuelle sengepost presenterte forespørsel og innhentet samtykke fra pasientene (vedlegg 6).

Jeg hadde intensjon om å inkludere 3 pasienter i studien. I tråd med Malterud (2004, s 59) og Pattons (1990) anbefalinger om informasjonsrikdom, fleksibilitet og eventuelt å øke antallet informanter dersom problemstillingen ikke belyses tilstrekkelig, ble utvalget utvidet til i alt 4 deltakere. Grunnen til det var at tilstanden til pasient A ble vurdert som klinisk ustabil en periode, noe som førte til 9 dagers pause i feltobservasjonen og usikkerhet om pasienten fortsatt skulle delta i studien. I kvalitative studier som denne, bestemmes antallet pasienter ut fra hva som er hensiktsmessig for å belyse problemstillingen, hvordan funn vil benyttes, og ut fra tilgjengelige ressurser (Malterud, 2004, s 62-63; Patton, 1990, s 183-184).

Informantene var henholdsvis 36, 55, 72 og 81 år. En informant var i arbeid, tre var uten arbeid, hvorav to var pensjonister. Tre av informantene har nær familie, som ektefelle eller samboer, barn, søsken og foreldre. To av familiene bodde geografisk nært sykehuset. Planlagte inngrep var utført for to informanter, to var innlagt som øyeblikkelig hjelp på grunn av en akutt tilstand. Alle fikk utført abdominale inngrep og ble liggende på intensiv avdeling fra 3 – 15 døgn før overflytting til sengepost eller intermediæravdeling. På grunn av komplikasjoner, ble alle på nytt innlagt ved intensivavdelingen til videre medisinsk behandling, som blant annet innbefattet respiratorbehandling og/ eller CPAP<sup>13</sup>. To var trakeostomert deler av denne tiden grunnet langvarig avvenningsperiode. Etter et nytt opphold på intermediæravdeling, ble informantene flyttet til sengepost. På grunn av sykdomstilstand og behandling var pasientene tilkoblet ulike typer utstyr til overvåking og behandling; så som surstofftilførsel med måling av saturasjon, sentralt venekateter, ernæringssonde, urinkateter og/eller thoraksdren. Videre hadde to pasienter

---

<sup>13</sup> CPAP: Continous Positive Arway Pressure. Man puster gjennom et lukket slangesystem hvor et kontinuerlig positivt luftveistrykk bidrar til å bedre pasientens oksygenering.

behov for sårskift grunnet decubitus, mens en hadde behov for stell av stomi. To pasienter fikk oppfølging og informasjon fra henholdsvis ernæringsfysiolog, stomisykepleier og representant for en forening, en fikk oppfølging fra diabetessykepleier. Informantene har fått navn etter hvert som de ble inkludert i rekkefølge A, B, C, D og E. Informant B, som fikk navnet Bernt, valgte å trekke seg på feltobservasjonens andre dag, dermed ble en femte informant forespurt. De andre har fått navnene Ane, Carl, Dag og Even.

## **Feltobservasjon**

Feltobservasjonene fant sted på tre ulike kirurgiske poster på to sykehus. På to poster erfarte jeg at flere av personalet var ukjent med pågående feltobservasjon, delvis på grunn av mange ansatte, samt turnusarbeid. Ved spørsmål om min tilstedeværelse og for å lette tilgjengeligheten på informasjon om prosjektet, utarbeidet jeg en kortversjon av prosjektbeskrivelsen (vedlegg 7), som ble lagt ut på vaktrommet mens feltobservasjonen pågikk. Informasjon om pasientens diagnose, sykdomsforløp og behandling ble nedtegnet på grunnlag av muntlig rapport fra koordineringssykepleier og fra sykepleier på sengepost. Observasjoner ble nedtegnet fortløpende, i form av stikkord, skrevet for hånd på en notatblokk. For å holde orden på stadig skiftende situasjoner og fokus, valgte jeg å dele opp arket i tre felt med plass for å skrive stikkord om aktuelle situasjon, selve hendelsesbeskrivelsen i neste felt, og plass til egne tanker og refleksjoner omkring hendelsen i det siste feltet. Stikkordene fungerte som "overskrifter" for det som foregikk; for eksempel kunne det dreie seg om gjøremål som "kl. 08.30; morgenstell og sårskift", "kl. 11.00 – 11.20; fysioterapi". Noen av informantenes uttalelser ble notert ordrett og fungerte også som stikkord for å knytte beskrivelser til, eksempelvis "æ bli kvalm av mat", "som et mareritt" eller "møtet med villdyret". Wadel (2002, s 76-77) peker på at all observasjon er utvelgende, og omfatter både det vi ser og det vi tolker. Fossåskaret (2005, s 35) hevder at selve observasjonen er ikke tilstrekkelig, vi må også ha begrep eller observasjonskategorier å knytte den til for at den skal få mening. Bruk av for grove kategorier eller såkalte "dekkbegrep" kan imidlertid hindre oss i å trenge dypere inn i fenomenet. For å unngå å overse samhandling eller vesentlige trekk ved en situasjon, anbefaler Wadel (2002, s 66-67) å notere ordrett det som sies, alternativt på et så lavt abstraksjonsnivå som mulig. For mitt vedkommende var bruk av overskrifter og ordrette uttalelser en hjelp til å holde situasjoner atskilt fra hverandre og til å huske detaljer rundt en hendelse når jeg skulle renskrive feltnotatene, men selv om det dreide seg om kvalme i forbindelse med et måltid, måtte jeg være åpen for – og beskrive situasjonens

mangfold. Når jeg så at pasienten gråt, måtte jeg beskrive selve observasjonen framfor å beskrive en tolkning av at informanten var *lei seg*.

Det ble gjennomført tre fortløpende observasjonsdager per pasient. Ved å foreta en serie av observasjoner fordelt over flere dager, fikk jeg mulighet til å bli kjent med pasientene, samt tid til å opparbeide trygghet og tillit (Wadel, 2002, s 21). Det dempet også ambisjonene om å få med seg alt på en dag, det ga mer tid til å gjøre notater, og tiden inne hos informanten ble avpasset med å ta pauser ut fra situasjon og pasientens tilstand. Det medførte varierende lengde på feltobservasjonen, fra 1,5 - 8 timer. For to av informantene ble det derfor gjennomført en fjerde observasjonsdag, for informant A etter et opphold på 9 dager, for E etter 2 dagers opphold. Ikke minst ga feltobservasjon over flere dager mulighet for å følge en prosess og endring hos informantene. Ved feltobservasjonenes slutt, ble det gjort avtaler med hver enkelt om intervju og hvem som skulle kontaktes.

## **Intervju**

Foran intervjuene, der tre ble gjennomført cirka fra 5 uker etter siste feltobservasjon, tok jeg kontakt med informanten, eventuelt med en kontaktperson eller pårørende, for avtale om møtested og tid. Et intervju ble foretatt på sykehjem, to ble gjennomført på rehabiliteringsinstitusjon. Etter opphold på en rehabiliteringsavdeling, ble en pasient sendt til hjemkommunens sykehjem, der han fortsatte med fysikalsk trening. Han hadde sterke ønsker om å komme hjem før intervjuet, som dermed fant sted cirka 7 uker etter feltobservasjonen. Intervjuet ble gjennomført med støtte i en intervjuguide, som var veiledende for noe av det jeg anså relevant å belyse. Det å ha vært til stede som observatør i konkrete situasjoner ga mulighet for å vise til hendelser og be om at informanten utdypet og reflekterte rundt opplevelser (Widerberg, 2005, s 114). Alle pasientene bekreftet at dette hjalp dem å huske bedre fra tiden på sykehuset og å utdype situasjoner. Informant C og D hadde, under feltobservasjon, etterspurt informasjon som kunne være til hjelp for å få en viss oversikt over sykdommen og hendelsesforløp, og dermed til å finne svar på noen spørsmål. Intervjuguiden ble følgelig justert og spørsmål som omhandler pasientenes erfaring relatert til hva slags informasjon de mottok eller savnet, ble tatt inn i de tre siste intervjuene (vedlegg 9).

Samtalene ble tatt opp på lydbånd og jeg transkriberte intervjuene selv. De ble nedskrevet ordrett, men da tre av pasientene snakket ulike varianter av trønderdialekt, valgte jeg å omsette alle intervjuene til bokmål. Jeg har likevel bevart noen uttrykk slik de blir uttalt, dette for å ta vare på noen særegenheter ved språket og fordi det uttrykker noe av informantens begrepsfesting av kroppslige opplevelser og hvilken mening uttrykkene tillegges.

### **Bearbeiding og analyse av data**

Analysen viste at to informanter er representert med flere meningsbærende enheter enn de andre. De to bidro med rike og nyanserte beskrivelser både i feltobservasjonen og intervjuet. Spørsmålene i intervjuene viser at jeg henter fram flere eksempler og hendelser fra feltobservasjonen for disse to. Informanter har ulike personlige ferdigheter som gjør dem til mer eller mindre gode informanter (Wadel, 2002, s 54). I kvalitative studier er man ute etter å dra veksler på såkalte ”nøkkelinformanter” som bidrar med mye innsikt, noe jeg erfarte og utnyttet i analysedelen. Det er i tråd med Patton (1990) og Malterud (2004), som understreker verdien av informasjonsrike informanter, som kan bidra med kunnskap av høy overføringsverdi.

Dataene ga viktige opplysninger om pasientenes tidlige rekonvalesens. Feltnotatene hadde rike skildringer om hvordan kroppslige uttrykk kom til syne. Videre satte pasientene ord på hvordan de hadde det ”her og nå”, de kunne referere til tidligere erfaringer, derimot var det ulikt hvordan de klarte å se framover i tid. I intervjuet beskrev de nå-situasjonen, og kunne forholde seg til et framtidsperspektiv, de kunne også se tilbake i tid, selv om mange detaljer manglet. Ved å ta fram situasjoner og beskrivelser fra feltobservasjonen, fikk informantene mulighet til å gjenkalle minner og å beskrive omstendighetene mer detaljert. Blant annet utdypet de erfaringene knyttet til endring og vendepunkt i tilstanden, noe som bekreftet og tydeliggjorde bevegelse i materialet og en retning framover. Dette var interessant med henblikk på forskningsspørsmålene og noe jeg mente var viktig å belyse, men som skulle vise seg å gi utfordringer i analyseprosessen.

For å avdekke meningsinnhold tok jeg utgangspunkt i det Kvale benevner som meningsfortetting (2004, s 126-129) og det Malterud kaller systematisk tekstkondensering (2004, s 99-111). Metoden bygger på prinsipper om dekontekstualisering og rekontekstualisering og egner seg for deskriptiv tversgående analyse, der en sammenfatter



informasjon fra informanter, utvikler kunnskap om fellestrekk og variasjon, beskriver og utvikler nye begreper (Malterud, 2004, s 95-97). Valg av meningsfortetting var imidlertid ikke tilstrekkelig når jeg skulle følge pasientenes prosess over tid. Følgelig ble en kombinasjon av systematisk tekstkondensering og det Kvale (2004, s 135-136) benevner som ad hoc metode for meningsgenerering benyttet for å komme videre i analyseprosessen.

Materialet besto av 14 feltobservasjoner og 4 intervju. En første gjennomlesing gav et helhetsinntrykk der jeg prøvde å være åpen for hva det handlet om for pasientene (Malterud 2004, s 100-101). Stikkord og kommentarer ble notert i margen og gav en pekepinn på hva som kom fram, eksempelvis kunne det handle om den utmattede kroppen, kvalme og manglende matlyst, opplevelser og drømmer. På trinn 2 i analysen og på leting etter meningsbærende enheter som kan si noe om problemstillingen, ble farging av tekst brukt for lettere å skille ut tema som hadde noe til felles. Det var vanskelig å plassere enkelte tema i utelukkende kategorier, da tekstbiter kunne inneholde flere tema samtidig. For eksempel var en informant plaget av motløshet og tunge tanker fordi kroppen kjentes utmattet og han fryktet han kunne bli liggende hjelpeløs og totalt avhengig av andre (kap.4.1). En mulig fare med for mye oppdeling av tekstbiter, er fragmentering og at ting blir løsrevet fra den sammenheng det står i. For stadig å kunne orientere meg tilbake i det transkriberte materialet, merke jeg tekstbitene med informantens navn, dato, sidetall og om det var hentet ut fra felldata eller intervju. På den måten var det lettere å holde kontakten med den situasjonen tekstbitene var hentet fra. Jeg hadde hele tiden følelsen av å ha et stort og uhandterlig materiale av feltnotater og intervju, som på hver sin måte gav innblikk i sentrale fenomener hos informantene. På det tidspunktet hadde jeg heller ikke klart for meg hvordan jeg skulle bruke felldataene i analysen. Følgelig behandlet jeg feltnotater og intervjudata hver for seg, sorterte materialet i kategorier etter hva det handlet om, og så at flere kategorier fra felldata og intervjudata hadde nyanser av det samme. Hver kategori hadde flere undergrupper som fulgte med videre til neste trinn.

Det var viktig å framstille mening og kunnskap både fra feltobservasjon og intervju. Ut fra forskningsspørsmålene hadde jeg en intensjon om å løfte fram fenomener som kom tydelig fram i materialet, dernest den prosessen mot bedring i tilstanden informantene gjennomgikk. Dette kom best til syne i feltnotatene. Når jeg på trinn tre i analysen skulle hente mening ut fra kodegruppene og utvikle tema på et høyere abstraksjonsnivå, fikk jeg strukturelle problemer på bakgrunn av at jeg hadde behandlet felldata og intervjudata hver for seg. Av ulike årsaker

stoppet analyseprosessen opp en periode. Med henvisning til Miles og Huberman<sup>14</sup> og ad hoc meningsgenerering, refererer Kvale til bruk av ulike strategier for å frambringe mening. For eksempel kan det å legge merke til mønster eller temaer gjøre det lettere å se "hva som hører sammen med hva" (Kvale, 2004, s 135). Et av redskapene Kvale nevner, er bruk av metaforer og flytskjema, noe som ble til hjelp i det videre analysearbeidet. I feltobservasjonen hadde jeg lagt merke til hvordan informantene gradvis opplevde endring på en slik måte at de bemerket det, som når de kommenterte framgang fra noen dager tilbake, eller opplevelse av bedre muskelstyrke i bena. Følgelig laget jeg et flytskjema, der jeg plasserte tema slik at de visualiserte tidsperiode og pasientenes sykdomsforløp fra før innleggelse og framover mot intervjuene. Deretter delte jeg materialet inn i to hovedkategorier, henholdsvis "kropp" og "tankekaos/drømmer/fantasier/ minner"; begge representert med fase 1 og fase 2, for å illustrere endringsprosesser og bevegelse i materialet. Meningsbærende enheter ble "sortert" under de ulike faser, og hadde forbindelse til en felles kategori; "mening, sammenheng og helhet", som samlet meningsbærende enheter som handlet om kroppslige og tankemessige prosesser.

Etter at materialet var strukturert slik at det gjenspeilet faser og endring, ble funn i analysen presentert med utgangspunkt i intervjuet, mens beskrivelser fra feltobservasjonen ble benyttet for å underbygge og synliggjøre sentrale tema og hvordan prosessen forløp. Sitater som belyser dette, er hovedsakelig hentet fra intervjumaterialet. Dog inngår enkelte notater, ord og utsagn fra feltdata i resultatpresentasjonen. Feltnotater inngår for øvrig i utdyping og underbygging av diskusjonen. Kapitteloverskrifter i resultatkapitlet er informantenes egne utsagn, hentet ut fra materialet og strukturert ut fra de ulike faser pasientene gjennomgikk. På den måten søker framstillingen å være tro mot empirien og det pasientene har formidlet (Malterud, 2004, s 108-110).

### **3.2 Vitenskapelighet, validitet, refleksivitet**

Vitenskapelig kunnskap kjennetegnes ved at den er utviklet i samsvar med grunnleggende krav til vitenskapelighet, og skal være et resultat av systematisk og kritisk refleksjon. Malterud viser til en "holdning til systematisk og ærlig håndtering av kunnskap" der forskerens viktigste virkemiddel i pålitelighetens tjeneste er "å gjøre leseren til en informert ledsager som gis innsikt i de betingelser om

---

<sup>14</sup> Miles M.B & Huberman A.M (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. London: Sage beskriver og diskuterer 13 ulike taktikker for å utvikle mening i kvalitative tekster.

*kunnskapen er utviklet under” (Malterud, 2004, s 22). Malterud påpeker begrepene relevans, validitet og refleksivitet som grunnleggende betingelser for vitenskapelig kunnskap (Malterud, 2004, s 22), mens Kvale (2004) foruten validitet, snakker om generaliserbarhet og reliabilitet.*

## **Relevans**

Studiens relevans handler om hva kunnskapen kan brukes til og må ses i lys av temaets betydning for forskning og klinisk praksis. Av betydning er om studien på en eller annen måte kan gi ny kunnskap. Krav om originalitet og relevans kan også omfatte prosjektets problemstilling og metodetilnærming (Malterud, 2004, s 22-23). Det finnes mye forskning rettet mot intensivpasienters erfaring med sykdom og følger av sykdom, og det finnes, som nevnt innledningsvis, studier som tar for seg overflyttingssituasjonen til sengepost. Imidlertid er det få studier som belyser langtidspasienters erfaringer tett opp til intensivtida, og jeg håper derfor at mitt arbeid kan utdype kunnskapen om intensivpasienters erfaring i tidlig rehabiliteringsfase.

## **Validitet**

Å validere handler om å forsikre seg om at de metoder vi har brukt er i stand til å måle det de er ment å måle, og hvorvidt observasjoner eller funn reflekterer de fenomener man ønsker å si noe om (Kvale, 2004, s 165). Malterud bruker begrepene intern og ekstern validitet, der intern validitet omhandler hva det er sant om, og hvorvidt den valgte metoden er relevant i forhold til problemstillingen. Ekstern validitet gjelder overførbarhet og sier noe om hvor overførbare funnene er ut over den kontekst de er kartlagt i (Malterud, 2004, s 24-25).

Lesing av forsknings – og metodelitteratur, samt min erfaring med intensivpasienter, la føringer for utforming av problemstilling og valg av metode. Min yrkeserfaring tilsa at intervju alene ikke var tilstrekkelig for å gi innsikt i pasientenes erfaringer umiddelbart etter overflytting til sengepost. Jeg måtte blant annet ta stilling til om informantene, etter noen uker, var i stand til å huske detaljer, dernest å gi utdypende beskrivelser fra de første ukene på sengepost. For å få del i informantenes umiddelbare opplevelse og erfaring anså jeg derfor feltobservasjon som nødvendig. Jeg vurderte det som viktig å få tilgang til informantenes egne beskrivelser av det de betraktet som vanskelig eller betydningsfullt, men i tillegg ville jeg få mulighet til å se situasjoner som kunne gi viktige oppdagelser og som kunne bli aktuelt å belyse i intervjuet. Jeg

hadde først intensjon om en dags feltobservasjon per informant, men etter råd fra andre endret jeg dette til tre dager. Jeg mener at flere påfølgende observasjoner gir nok tid i feltet til å få dybde data, videre vil en kombinasjon av feltobservasjon og oppfølgingsintervju bidra til gjensidig styrking av den indre validitet (Malterud, 2004, s 24-25). Intervjuet gav mulighet for å avdekke uklarerheter eller mulige misforståelser og feiltolkninger fra feltobservasjonen, og økte slik sett validiteten på feltobservasjonen. På den annen side bidro feltobservasjonen til å styrke validiteten på intervjuet, i og med at jeg kunne løfte fram observasjoner jeg vurderte som betydningsfulle, samt stille utdypende spørsmål i intervjuet.

Sentralt i kvalitativ forskning er at forskeren selv er instrumentet som bidrar til å skape data, noe som igjen kan påvirke resultatenes pålitelighet og dernest gyldigheten. Dette omtales som *reliabilitet* (Kvale, 2004, s 164), eller *dialogisk validering* (Malterud, 2004, s 179). Feltnotatene besto av stikkord fra dagens hendelser, og ble renskrevet med fyldige notater samme dag. Påliteligheten ble styrket ved at jeg skrev notater mens hendelsene var ”ferske”. Jeg brukte lang tid på transkriberingsarbeidet, hørte opptakene flere ganger og lette i teksten etter feil og gjorde korreksjoner. Det viste seg at jeg stilte flere spørsmål i de intervjuene der informantene ga rike beskrivelser. For å sikre at jeg hadde forstått informantens budskap, stilte jeg flere oppfølgingsspørsmål underveis, dette i tråd med såkalt dialogisk validering. En svakhet var at jeg enkelte steder stilte lukkede spørsmål eller hadde for lange spørsmålssetninger, der jeg spurte om flere ting i samme spørsmål. Disse forhold var jeg først ikke klar over, men det kan ha ført til at jeg i for stor grad har styrt dialogen og dermed har mistet viktige nyanser. Der jeg ikke stilte mange og utdypende spørsmål, var det av hensyn til ikke å presse informantene hvis de ikke ønsket å prate, eller ikke var i stand til å føre lange dialoger.

Hvor overførbare er funnene i denne studien ut over den kontekst hvor data ble samlet inn? Malterud (2004, s 63-65) bruker begrepet overførbarhet framfor begrepet generalisering, da det alltid finnes grenser og betingelser for hvordan våre funn kan gjøres gjeldende i andre sammenhenger enn der studien er gjennomført. I denne studien er utvalget lite, hver enkelt pasientsituasjon er unik, og inklusjonskriteriene gir klare rammer og begrensninger, noe som gjør at funnene ikke automatisk kan overføres til andre pasientsituasjoner. Samtidig gjenspeiler utvalget variasjonsbredde, representert med begge kjønn, aldersspredning og reinnleggelse, som kan si noe om sykdommens alvorlighetsgrad. I presentasjonen av resultater, og i diskusjon og tolkning, ser jeg mønstre og forhold som antas å ha gyldighet og som dermed kan være

overførbare til flere sider ved langtidsintensivpleie og påfølgende rekonvalesens. Det er håp om at kunnskapen som kommer fram øker vår innsikt i sammenhenger mellom kropp og opplevelser, og kan gi bidrag til faglig diskusjon i kliniske miljø som driver behandling og pleie rettet mot kritisk syke pasienter. Her kan informantenes historier, om de enn er unike, forhåpentligvis bidra til å gjenkjenne det generelle i det spesielle og på den måten utvide forståelse og utvikle praksis.

## **Refleksivitet**

Refleksivitet handler om forskerens evne og vilje til å stille spørsmål ved sine framgangsmåter, funn og tolkninger. Det fordrer en aktiv holdning fra forskerens side, blant annet er det viktig å klargjøre egen forforståelse (Malterud, 2004, s 26-28). Om min forforståelse har vært nyttig for valg av metode, har den sannsynligvis påvirket hva jeg har vektlagt i observasjon, intervju (vedlegg 8 og 9) og bearbeiding av data. Samtidig har stadig bevegelse mellom teori og det empiriske materialet ført til bevissthet om forhold ved intensivpasienters erfaring i tidlig rehabiliteringsfase jeg før har tatt for gitt. Malterud mener det er nødvendig å stille spørsmål i alle faser i prosessen som en systematisk del av det arbeid som skal gjøres. Det avhenger av forskerens evne til å etablere strategier og holdninger som gjør det mulig å bevege seg mellom rollen som deltaker og forsker, og å anlegge en optimal avstand, en metaposisjon, som gjør det mulig å se nyansert på egen rolle og på forskningsprosessen (Malterud, 2004, s 152-153). Framfor alt dreier det seg om å diskutere egne funn i lys av hva andre forskere har funnet og publisert, samt å diskutere om potensielle feilkilder kan ha påvirket resultatet, og hvorfor man har forkastet alternative forklaringer og tolkninger. Dette er søkt gjennomført i kapitlene om resultatpresentasjon og diskusjon.

Fossåskaret (2005, s 26) hevder at forskeren i deltakende observasjonsstudier har en dobbeltposisjon i kraft av at han både er deltaker og observatør. Han viser til interaksjonsperspektivet og hevder at forskeren er ingen deltakende observatør om han stiller seg utenfor den samhandling som observeres, deltagelse skjer først når han selv er en av aktørene han observerer. På tross av forberedelser, med lesing av forsknings – og metodelitteratur, erfarte jeg at det ikke var lett å tre inn på arenaen i en ny rolle som observatør, noe følgende beskrivelse illustrerer. En sykepleier introduserer meg for første informant, Ane. I feltnotatet skriver jeg; *"Hun ligger på ryggen langt ned i senga, lett hevet hodeende, uttalt kortpust,*

surstoffavhengig, surstoffledningen i nesen har falt ut og henger fast bare rundt det ene øret, trenger fiksering for å holdes på plass”. I rubrikken ved siden av har jeg kommentert følgende om min egen rolle og min vurdering;

*Her trer intensivsykepleieren og fagpersonen fram! Jeg gjør en umiddelbar vurdering av en situasjon, som krever handling. Ane har små ører, det kreves litt manøvrering eller ekstra fiksering for å holde ledningen på plass så den ikke faller av hele tiden. Hun trenger også bedre stilling i senga. Jeg kjenner at jeg blir urolig og rastløs.*

I tråd med Regional Etisk komité for medisinsk forskningsetikk (REK) sine anbefalinger (vedlegg 1) var jeg redd for å være ”for deltagende” og var bevisst på ikke å ta initiativ eller foreslå løsninger. Men det å være ren observatør gav andre utfordringer. Sittende på en stol kunne jeg studere det som skjedde i stellsituasjonen, men jeg ble en passiv observatør og ble værende utenfor den naturlige samhandling og konversasjon mellom sykepleier og pasient. Det var heller ikke lett å bryte inn med spørsmål eller kommentarer. Jeg så betydningen av å finne en posisjon og tilstrekkelig analytisk distanse i forhold til det jeg ville studere (Wadel, 2002, s 65). Jeg måtte delta i samhandlingssituasjoner der det var naturlig, men ble mer tydelig på hvilken posisjon jeg skulle innta overfor informant og helsepersonell, og jeg var fortsatt bevisst på ikke å komme med forslag eller ta initiativ til gjøremål. Som assistent sammen med sykepleier gjorde jeg forefallende arbeid, som å bistå under stell og forflytning, eller fysioterapi, videre kunne jeg hente drikke eller utføre mindre oppgaver når informantene etterspurte noe. På den måten oppnådde jeg en naturlig kontakt med informanten og det åpnet for en rikere dialog (Wadel, 2002, s 21). Jeg opplevde at sykepleiere og informanter var trygge på meg og gav meg tillit, noe som forhåpentligvis gjorde at samtaler og samhandling gikk relativt naturlig for seg.

Møtet med forskningsfeltet innebar både noe kjent og ukjent. Pasientgruppa med sykdommens kompleksitet, teknologien, språket og sykehuskulturen representerte det kjente og noe jeg hadde kunnskap om. Oppfølging av pasienten ut over intensivoppholdet, personellets rutiner og hva som ble lagt vekt på i oppfølging, samt det å oppholde seg på en ukjent avdeling, innebar noe nytt og delvis ukjent. Antropolog og sykepleier Helle Ploug Hansen (1995, s 28-40) viser hvordan forforståelse kan bli innforståthet, men viser også hvordan kjennskap til feltet kan gi fortrinn. Hun hevder at forforståelse er nødvendig for å lede forskeren på sporet av ny innsikt og forståelse i klinisk praksis, men må samtidig forkastes eller settes på prøve, nettopp fordi de representerer forskerens medbrakte og implisitte kunnskap. Framfor å ta innlysende

forklaringer for gitt, er forskeren evne til å anlegge et formelt perspektiv på empirien viktig for oppdagelse av meningsbærende tegn i samhandling. Ploug Hansen skiller mellom å handle og å delta, videre mellom hendelse og begivenhet. En begivenhet skiller seg fra en hendelse ved at den inneholder en eller annen kvalitet av betydning som blir gjenstand for forskerens oppmerksomhet og blir skilt ut i kraft av dens betydning (1995, s 38-39). Data er ikke noe som ligger ute i forskningsfeltet og venter på å bli samlet inn. Data skapes i feltet ut fra hendelser som, i kraft av betydningsfulle trekk, blir begivenheter ved at forskeren stopper opp og spør seg selv; hva er dette?

Med eksemplet nedenfor ønsker jeg å illustrere hvordan min forståelse utfordres og settes på prøve, men åpner samtidig for ny forståelse og innsikt. Situasjonen inntreffer på feltobservasjonens tredje dag. På rapporten opplyses at Ane har sovet avbrutt, hun har vært surklete og dyspneisk. En periode på natta har hun ligget uten surstoff med påfølgende fall i saturasjon til cirka 70 %. Hun fikk deretter surstoff på maske og saturasjonen steg til cirka 91 %. Drenasje fra pleuradrenet er over 1 liter. Fra feltobservasjonen hentes følgende beskrivelse;

Ane smiler til meg i det jeg entrer rommet. Jeg tar henne i hånda, hilser, og ser at hun ligger uten surstoffmaske. Pusten er kort og enda mer surklete enn kvelden før. Hun hoster, men ikke så kraftig som kvelden før. Jeg spør hvordan det går og får til svar at det går litt opp og ned. Jeg leter etter surstoffmaske og spør videre om pusten, hun svarer at det koker godt. Jeg spør om hun har sovet; *jo takk, ganske bra*. Før jeg finner ut hvor surstoffmaske ligger, kommer teamansvarlig sykepleier og en lege inn. Jeg trekker meg tilbake fra senga. Legen spør hvordan det går, Ane følger ham med øynene og svarer; *jo takk - bra*. Legen ser på pleuradrenet og spør sykepleieren hvor mye som er kommet, henvender seg til Ane og mener at hun nok vil merke at det er kommet såpass mye. Sykepleieren støtter overkroppen til Ane mens legen lytter på lungene og bemerker at der er mer enn væske. Ane svarer ikke, men følger legen med øynene. På spørsmål fra legen svarer sykepleier at fysioterapeuten ikke har vært her. Legen poengterer at fysioterapi må prioriteres høyt, henvender seg så til pasienten og sier at for å komme seg må hun gjøre mesteparten selv. Han går deretter ut, fulgt av sykepleieren. **Ane har fortsatt ikke surstoffmaske på!** Jeg fortsetter å lete og finner den bak hodegjerdet på senga, men Ane nekter å ha den på, den blir for tett, løfter hånda. Hun vil heller ha surstoff via nesekateter. Pusten er hurtig og overfladisk, kinnene rødmussede. Jeg står ved senga og lurar på hva jeg skal gjøre, teller respirasjonen til ca 55 i minuttet. Ane ser på meg og kommenterer at det er varmt - om jeg kan åpne vinduet? Jeg åpner vinduet og drar dyna litt lenger ned. Det er enda for varmt, hun ber meg åpne flere vinduer. Jeg går rundt senga, åpner enda et vindu og informerer om at jeg går ut en tur.

Nattrapporten med opplysninger om Anes forfatning gjennom natta, kunnskap om - og erfaring med pasientgruppa, gir et sett av opplysninger som påkaller min oppmerksomhet mot

informantens besværede respirasjon, og med umiddelbar trang til å handle. Mens jeg venter på at romansvarlig hjelpepleier skal komme, bærer gjøremål og samtale med pasienten preg av målrettethet, jeg leter etter surstoffmaska mens jeg søker å få et enda mer nyansert bilde av situasjonen ved å gjøre observasjoner og å stille enkle spørsmål. Samtidig er jeg klar over at jeg er til stede i kraft av rollen som deltagende observatør, og trekker meg litt unna når legevisitten kommer. Overraskelsen over at sykepleier og lege ikke ser og vurderer pasientens anstrengte respirasjon i samsvar med mine observasjoner, er desto større når de går ut og Ane fortsatt ligger uten surstoff. I denne situasjonen melder min forforståelse og bakgrunn som intensivsykepleier seg, setter fokus og gir verdifull innsikt i hva det handler om for pasienten. Samtidig opplever jeg hvordan forforståelsen gang på gang må settes til side, slik at jeg blir i stand til å oppdage betydningsfulle tegn i samhandling mellom pasient og personale. I det visitten kommer inn, kunne jeg ha fortsatt å lete under senga etter surstoffmaska og festet den på igjen, slik min forståelse av sykepleierens ansvar dreier seg om. Sannsynligvis ville verken jeg eller noen andre tenke over det, pasienten er jo kortpust og surklete. Men når jeg trekker meg tilbake og det jeg forventer skal skje ikke finner sted, vekkes oppmerksomheten; ”hvorfors finner de ikke fram surstoffmaska og hjelper pasienten?” ”Hva er deres fokus?”

Situasjonsbeskrivelsen viser hvordan min forståelse av å handle settes på prøve og hvordan det som vekker interesse og bærer preg av begivenhet, for personalet kan se ut som en vanlig hendelse.

Også i analysen av data fra feltobservasjon og intervju er det viktig å innta ulike posisjoner og å anlegge et formelt perspektiv på empirien for å gjøre nye oppdagelser. Det fordrer å stille spørsmål til materialet som kommer mer i kontakt med den virkeligheten jeg undersøker, eksempelvis ”hva handler det om for informantens?”, ”hva kommer til syne?”, ”hva trenger informantens her og nå?” På søk i materialet kan jeg etter hvert identifisere meningsbærende tegn, som blant annet får status som vendepunkt på bakgrunn av pasientens opplevelse av velvære, betydning av trygghet og forutsigbarhet gjennom informasjon, veiledning og direkte oppmuntringer i trening og stellsituasjoner. Disse oppdagelser utfordrer min tidligere forforståelse og det jeg tar for gitt, blant annet blir vendepunkt et analytisk begrep.



## Etiske vurderinger

Intensivpasienten som forskningsdeltaker tilhører en svært sårbar gruppe i rekonvalesentperioden. Metodologiske og etiske overveielser må derfor ikke gjøres bare i planleggingsfasen, men fortløpende gjennom hele forskningsprosessen (Jones og Lyons, 2003, Kvale, 2004, s 65-66). I følge Kvale (2004, s 66) er dette lettere når forskeren har kjennskap til noen av de moralske problemer som kan oppstå i ulike stadier i forskningsprosessen. Initialt bør det vurderes om tema har forskningsmessig interesse og relevans. Her påpeker mange forskere at det er stort behov for å forstå hva slags mening kritisk syke pasienter legger i sin erfaring, blant annet med tanke på å redusere stress og plager og å forbedre behandlings- og oppfølgingservice (Jones og Lyons, 2003).

Det finnes flere gode grunner for å gjennomføre en undersøkelse om intensivpasienters erfaring i tidlig rehabiliteringsfase, men da langtidsintensivpasienter tilhører gruppen som kan være utmattede eller påvirket av alvorlig sykdom, bør Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM) sine retningslinjer om redusert samtykkekompetanse iakttas (2005). I følge Jones og Lyons (2003) er tilbakemelding fra den lokale etiske komité nyttig, ikke bare for godkjenning av etiske sider ved forskninga, men også for å identifisere områder man kan ha oversett eller behøver å klargjøre bedre. Jeg erfarte dette som tjenlig både i planleggingsfasen og i søknad til REK, men også etter at undersøkelsen kom i gang og spørsmålene dukket opp.

Kvale (2004, s 66-70) omtaler tre etiske regler for forskning på mennesker, som jeg vil utdype nærmere, nemlig informert samtykke, konsekvenser og konfidensialitet. *Informert samtykke* forutsetter at pasienten får fyldig informasjon om undersøkelsens formål og metoder, samt om forventende eller mulige fordeler og/eller ulemper ved å delta. Det innebærer også opplysninger om at deltagelsen er frivillig og at det er mulig å trekke seg når som helst (Kvale, 2004, s 67). Søknad om gjennomføring av forskningsprosjektet ble godkjent av REK, Helseregion Midt-Norge, med merknader om klargjøring på noen punkter. Med hensyn til samtykkekompetanse viste komiteen til at pasientene er i krise og mente det er vanskelig å be om samtykke i denne situasjon. REK anbefalte derfor at en tredje part gikk inn og vurderte samtykkekompetansen, og at dette burde skje etter en viss tid, eksempelvis én uke etter overflyttingstidspunkt. Videre anbefalte komiteen visse endringer i informasjonsskrivene (vedlegg 1). Inkludering av pasienter til studien forutsetter at pasienten var vurdert som klinisk stabil og at dette blir gjort ut fra tilrådning gitt av medisinsk og sykepleiefaglig personell, som dermed representerer en tredje

part. Fagansvarlig sykepleier ved avdelingen kom med nyttige innspill før inkludering av pasienter tok til. Blant annet ble det første informasjonsskriv vurdert å være for langt og for omfattende ut fra pasientens mulighet til å oppfatte all informasjon. Jeg utarbeidet følgelig en kortere versjon av samtykkeskjema (vedlegg 6). Avdelingssykepleier på de respektive avdelinger sikret at skriftlig forespørsel ble fulgt opp med muntlig informasjon.

Informasjon om mulige fordeler og ulemper ved å delta i en studie berører punktet *konsekvenser*. Forskeren pålegges et ansvar for å tenke igjennom konsekvenser for personen som deltar og for den gruppen han/hun representerer, det være seg stressopplevelser eller nærheten mellom forsker og informant (Kvale, 2004, s 67-69). Nærhet og dialog er nettopp det som kjennetegner observasjon og intervju, det er derfor vanskelig å forutse alle konsekvenser dette kan få i observasjons- eller intervjusituasjonen. Forskerens moralske ansvar handler om å ha følsomhet for situasjonen med hensyn til informantens kroppslige og verbale uttrykk og hvor langt man skal gå med spørsmål. Ansvaret innebærer også å forvalte den tillit, informasjon og kunnskap som man får overbrakt en på en omsorgsfull og nøktern måte (Kvale, 2004, s 69; Malterud, 2004, s 200-201).

I samtykkeskjemaet ble informantene gjort oppmerksom på muligheten for å samtale med en tredje person eller observatøren hvis vanskelige følelser eller situasjoner skulle oppstå. Formidling av samtaler med tredje person gikk fortrinnsvis via avdelingssykepleier. Informantene ble også gjort oppmerksom på muligheten for å ta pauser eller avslutte feltobservasjonen hvis behovet skulle oppstå der og da, noe som ble nødvendig. Eksempelvis meddelte to informanter når de trengte søvn og hvile, mens to ikke sa i fra. Mitt ansvar var å være aktpågiven overfor informantens signaler, hvorpå jeg tok kortere eller lengre pauser, der jeg gikk ut av rommet eller satte meg i bakgrunnen for å skrive fyldige notater. En informant valgte å holde en del tanker for seg selv, men ønsket i stedet samtale med presten. I intervjuet meddelte han stort utbytte, både av samtalene med presten og av feltobservasjon og intervju. Skjerming fra medpasienter ble ikke aktuelt, da informantene hadde enerom. Derimot trakk jeg meg tilbake når informantene fikk besøk av pårørende. De få gangene jeg var til stede, var det kun på oppfordring fra informanter og pårørende. Min oppmerksomhet mot informantens tilstand påvirket også lengden på observasjonsperioden. Forverring av Anes tilstand førte til at jeg valgte å avbryte observasjonen tredje dag. Avgjørelsen ble tatt tidlig om morgenen da jeg så pasienten. Avdelingssykepleier ble orientert og var innforstått med avgjørelsen. Kontakt etter

noen dager viste at tilstanden var bedre og jeg ble anbefalt å ta en fjerde observasjonsdag. En fjerde observasjonsdag blir også gjennomført for den siste pasienten etter ønske fra ham selv.

*Konfidensialitet* handler om ikke å offentliggjøre data som kan avsløre pasientens identitet, blant annet innebærer det å endre navn og andre opplysninger som kan identifisere pasienten. Både observasjon og intervju kan avdekke opplysninger av sensitiv art, noe som gir utfordringer med hensyn til forskerens ansvar for å framstille kunnskap fullstendig og tilstrekkelig detaljert, samt lojaliteten til forskningsfeltet og de funn som gjøres (Kvale, 2004, s 69). En studie som denne kan eksempelvis avdekke rutiner og arbeidsforhold som det kan stilles spørsmål ved. Ettersom denne undersøkelsen ikke dreier seg om sykehussystemet inklusive behandlernes og pleiernes rolle, har det ikke blitt vektlagt i studien. For å beholde pasientenes anonymitet presenteres de med fiktive navn og beskrivelse av behandling knyttes ikke til den enkelte pasient. Når jeg i neste kapittel presenterer funn i studien, har jeg forsøkt å gi et nyansert bilde av intensivpasientens komplekse situasjon og prosessen i tidlig rehabiliteringsfase, der pasientenes stemme er viet stor plass. De hendelser og sitater som tas med i presentasjonen er omskrevet noe hva stedsangivelser og personer angår. Utvalget var lite og jeg oppholdt meg på avdelingen, noe som potensielt kan bidra til å identifisere informanter. I den grad enkelte historier kan være gjenkjennbare for personell på de respektive avdelinger, er disse underlagt taushetsplikt i kraft av rollen som helsepersonell (Lov om helsepersonell 1999). Personellets anonymitet er ivaretatt gjennom å benevne disse kun med tittel.

## 4.0 PRESENTASJON AV FUNN I ANALYSEN

### Studiens kontekst og treningsprogram

I studien deltar tre menn og en kvinne, som alle har fått utført kirurgiske inngrep i abdomen, etterfulgt av komplikasjoner, reinnleggelse i intensivavdeling og ny respiratorbehandling. Feltobservasjon starter 1 – 4 dager etter overflytting til sengepost, henholdsvis på to avdelinger for gastroenterologi og en avdeling for urologi og generell kirurgi. Alle pasientene har enerom. Et pleieteam, bestående av 2 sykepleiere og 1 hjelpepleier har ansvar for flere rom. En sykepleier på teamet har koordineringsansvar, herunder oppfølging av legevisitt og utføring av forordninger, mens den andre sykepleieren og hjelpepleieren får tildelt ansvar for hver sine pasienter. Til hver avdeling er det tilknyttet en fysioterapeut. Med tanke på sykepleie og fysioterapi overholdes kontinuitet i noen grad, men er avhengig av bemanningssituasjon, samt organisering på den enkelte sengepost.

Treningsprogrammet blir individuelt tilpasset etter pasientenes kliniske tilstand, og starter allerede i det akutte stadiet på intensivavdelinga. Der dreier det seg i hovedsak om lungefysioterapi med mobilisering av ekspektorat, samt gjennombevegelse av alle ledd, særlig med tanke på å vedlikeholde bevegelsighet i store ledd. For tre pasienter blir dette videreført på intermediærpost og på sengepost, med progresjon ut fra pasientens tilstand. En pasient får sporadisk fysioterapi, noe som avsluttes innen de første 10 dager på sengepost etter en tverrfaglig vurdering av pasientens utbytte av fysioterapi og mulighet for bedring. Pasienten er på dette tidspunkt svært avkrefte. I følge sykepleiere på teamet kommer pasienten seg noe, og de mener han dermed vil ha nytte av å fortsette med fysioterapi utover i sykehusperioden. De andre pasientene har daglige treningsøkter. Øvelsene varierer noe etter pasientens dagsform og hva fysioterapeutene legger vekt på, men består av lungefysioterapi, ulike øvelser i seng med trening av muskulatur i armer, sete og bena, forflytningsteknikk og mobilisering på sengekant. Sittende på sengekanten gjennomfører pasientene ballansetrening og styrketrening av muskulatur i nakke, skuldre og armer, videre trener de muskulatur i sete, hofter og lår ved å reise - og sette seg. Etter hvert blir det gåtrening på rommet med støtte av to personer eller

evastol<sup>15</sup>, dernest gåtrening i korridoren. Repetisjoner av øvelser bidrar til vedlikehold og oppøving av større muskelstyrke og utholdenhet ved trening i korridor og trapp. I den forbindelse blir det, i samråd med pasientene, satt små delmål. Også på rehabiliteringsavdeling og rehabiliteringsinstitusjon er treningsprogrammet individuelt tilpasset med fokus på økt muskelstyrke, ballanse og utholdenhet, dette under veiledning av en fast fysioterapeut.

Før oppstart av intervjuene, gjennomgås informasjon og samtykkeerklæring på nytt, båndspilleren settes på, og informantene er i gang med å berette om en tung sykdomstid og den lange veien tilbake til livet, en historie leseren inviteres til å få innblikk i de neste kapitler.

#### **4.1 At en kropp kan forfalle så fort er et mysterium for meg**

##### **Jeg var helt ferdig i kroppen**

Når intervjuet finner sted, er to av informantene godt i gang med et treningsprogram og er ivrig til å trene. Samtalen gir mulighet til å se tilbake og reflektere omkring sykdommen og tida som fulgte. Informantene beskriver sjokket da de våknet og oppdaget at kroppen var helt utslått, noe de var totalt uforberedt på. De måtte ha hjelp til absolutt alt, som det å spise og drikke, vaske – eller forflytte seg. Kraftløsheten ved hver minste bevegelse bekreftet utmattelsen og følelsen av hjelpeløshet. Opplysninger om at de hadde vært alvorlig syk var vanskelig å begripe, det var en tid som ikke eksisterte, men det kjentes ut som om kroppen hadde vært utslått i månedsvis. To informanter kunne heller ikke huske at de hadde vært syk før innleggelsen, men hadde muligens vært mer forberedt hvis så hadde skjedd, Dag beretter;

*Det kom som et sjokk [...] fordi den perioden jeg hadde vært syk var sånn ikke-eksisterende. Hadde du visst at du var syk og skulle inn å gjøre et eller annet, så hadde du kanskje mentalt vært forberedt på at sånne ting kunne skje, men for meg som ikke visste at jeg hadde vært mer syk enn det jeg først var, kom det som et sjokk, ... det der med at en kropp kan forfalle så fort, det er ennå et stort mysterium for meg.*

Informantene sammenligner med tidligere sykdom, men ingen kan huske å ha vært så dårlig som nå. Sammen med et kaos av tanker, "fantasier", spørsmål og usikkerhet om hvordan førligheten ville bli framover, ble det mye å håndtere. Carl beskriver det verste som kunne skje;

*Jeg har aldri vært så dårlig, jeg gikk jo sammen 18 kilo den forrige operasjonen, men det tok da ikke lang tid før jeg kom til meg selv. [...] Jeg var helt ferdig i kroppen, og det at jeg ikke klarte å gå, ... da begynte*

---

<sup>15</sup> EVA-stol er en gåstol med låsbare hjul, høyt, regulerbart og polstret armlene. Stolen benyttes i treningsøyemed, eksempelvis ved gåtrening når personen trenger å holde seg rak og oppreist. Armlenet er formet som en ramme man kan gå inn i, som ytterst er utstyrt med håndtak for godt gripetak, mens armer og albuer kan støttes på armlenet, derav omtales stolen også som "prekestol".

*jeg å spekulere; "her er det noe som er galt et sted". Skal det bli på det her viset, så vet ikke jeg, .... for det verste jeg kunne tenke meg var å bli sittende i en rullestol ...*

Noe som huskes godt er smerter i kroppen, og følelsen av å være "maroder" og sliten, spesielt i nakke, skuldre og rygg. Smertene kom og gikk, eller kunne forflytte seg rundt om i kroppen. Dag minnes spesielt smerter og ubehag av trakeostomien, men verst var det å ikke kunne snakke. Tidligere skader kunne melde seg og forverre plagene. På grunn av beinskjørhet bruker Carl smertestillende medikamenter, men husker at han fikk det kun et par ganger på sykehuset. Han hadde også skjelvninger og dårlig hørsel. Dette, sammen med kvalme, hoste og seigt ekspektorat, satte ham tilbake og hemmet aktiviteter, som det å bevege seg, gripe etter noe på nattbordet, og å følge med i samtaler. Han minnes at han kjente seg "utafor og deprimeret". Flere ganger tok han initiativ for å få hjelp. Han ba om smertestillende, men opplevde at spørsmålene ikke ble fulgt opp med tiltak fra legens side, og fikk til svar at det ville bli bedre med trening.

### **Da er det ikke godt å tenke på mat**

Informantene fikk parenteral ernæring via sentralt venekateter og enteralt, via ernæringssonde. Etter hvert som de greide å spise vanlig kost, ble ernæringstilførselen trappet ned og seponert, for tre av dem skjedde det i løpet av de tre-fire første dager på post. Alle husker ubehaget i forbindelse med måltidene, problemer med kvalme og det å få i seg mat. Appetitten var helt borte, de brydde seg derfor ikke om å spise og begrunnet dette med at "jeg er ikke særlig sulten" og "maten smaker ingenting". For to informanter bedret det seg noe i løpet av den første uka. De to andre hadde vedvarende plager med kvalme og plutselig oppkast, følgelig valgte man å sette i verk kostkartlegging hos den ene pasienten. I ettertid minnes Even kvalmen som noe av det verste med sykdomstida;

*.. det som slår meg var jo de gangene jeg kastet opp. Jeg hadde ingen kontroll på magen, .. spesielt den dagen jeg kom ned. Jeg hadde ikke vært på rommet mer enn en halv time, så kom hele jævlskapen opp. Startsymptomene da jeg begynte å kaste opp var ei kraftig "hostefauke" ... det slo til hver gang jeg hostet. Så når jeg kjente at det holdt på å brygge seg opp, så ringte jeg på for å ordne med sånn pussbekken, ...*

Ane husker også kvalmen som det verste og avviste de fleste måltider med "æ bli kvalm av mat". I ettertid forteller Ane at "det var ingenting som fenget meg", hun beskriver hvordan maten vokste i munnen og at hun ofte kastet opp; "det kjentes ut som om jeg fikk maten opp i munnen". Det medførte avsky for alt som ble servert;

*Det er pussig .. når man får avsky for et eller annet .. Når man får det sånn at det nesten sprutet ut med det samme, da er det ikke godt å tenke på mat. Jeg har fått medisiner som jeg ikke tåler og som jeg kaster opp, og derfor var jeg livredd når de har kom med medisinen, .. for det var da jeg begynte å spy, nemlig.*

Det varierte hvordan sykepleiere håndterte pasientenes motvilje mot mat. Noen tilbød små porsjoner eller alternativer, mens andre ble stående stille og trakk seg tilbake, etter å ha satt igjen drikke eller deler av måltidet. Etter seks uker er matlysten og medisinerne fortsatt et betydelig problem for Ane, men personalet har funnet noen løsninger som går an;

*Nå tar de medisinerne på en annen måte ... så jeg tåler det. De knuser tablettene, .. så blander de med yoghurt .. så bruker jeg eplecider,... så nå går det bra. Nå synes jeg suppe er veldig godt ... så putter de med en stor skje da, og hvis ikke, får jeg sånn drikkekopp. ...*

Ubehag og manglende kontroll på magen innebar også "romling", "mageknipe" og plutselig diaré som forstyrret både søvn og lysten på mat. Mageknipen avtok med økende aktivitet, mens diareen vedvarte i flere dager, for en i flere uker. Alle tapte vekt, Ane hadde betydelig vekttap i løpet av ti dager, noe som både skyldes seponering av parenteral ernæring, minimalt matinntak og trekking av væske. Even hadde tapt 14 kilo og hadde ikke vært så lett på mange år, noe han beskriver som; "positivt, .. skjønt det var ikke den måten jeg tenkte å gjøre det på". Seks uker etter har matlysten kommet tilbake hos tre av informantene, men matinntaket er mindre og er tilpasset det de tåler å spise, skjønt Even opplever fortsatt kvalmefølelse og uvelhet.

### **Greier ikke, - dere må respektere pasienten**

Den kritiske tilstanden over tid medførte respiratoriske og sirkulatoriske problemer. Særlig alvorlig var det for en som hadde lungestuvning og pleuravæske. To pasienter hadde utviklet decubitus. De hadde perifere og sakrale ødemer, en hadde også sår og blåårde trykkmerker på hæler og tåballer, "mønster" i huden etter urinkateterslange og puter. Om regelmessig snuing var et nødvendig sykepleietiltak, opplevdes det besværlig. Ane, som var uttalt kortpust med svær tale - og funksjonsdyspnoe ville ikke snu seg, noe følgende feltobservasjon beskriver;

To sykepleiere er i gang med kveldsstell, surstoffkateteret tas vekk. Underveis forklarer de hva de tenker å gjøre. Ane svarer ikke, men følger dem med øynene hele tiden. De spør om hun kan sette seg foroverbøyd så de kan vaske ryggen, men får til svar at det orker hun ikke. De vasker ferdig foran og spør om Ane greier å snu seg, så de kan vaske bak, men får til svar at hun "greier ikke" og "dere må respektere pasienten". Ane svarer med korte setninger, puster og ser fra den ene til den andre. Denne gangen slipper hun å snu seg. Hjertebrettet tas ned, hun blir løftet høyere opp, hjertebrettet heves igjen. Manøveren fører til at hun blir ytterligere kortpust, svelger og er tørr på leppene. Hun får vatn og drikker en sup, puster på igjen, nærmest som om hun ikke får nok luft. Hun får surstoffet tilbake, respirasjonsfrekvensen er 44 i minuttet. Hviler. På spørsmål om hvordan hun ligger og hvordan stellet var, er svaret at hun ligger "utmerket" og at stellet gikk greit, men hun kjenner seg "litt medtatt".

Mens Ane konsentrerer seg om pusten, følger hun sykepleierne med blikket. I intervjuet henviser hun til pusten og vanskene med å prate; "Jo, det gikk da bra det, men det ble ikke sånn

skikkelig, da .. sånn vanlig samtale". Som følge av respiratoriske og sirkulatoriske komplikasjoner ble diuretikabehandling gitt, diuresen økte. Armene ble tynne og hun hadde markerte ansiktstrekk. Hun tørstet, greide å løfte armene til brysthøyde, men klarte ikke å strekke armene fram til glasset. Forverring av sår på baken krevde regelmessig snuing og omfattende sårskift med langvarig sideleie. Ane minnes at hun kjente seg svært sliten og ville ikke snu seg eller bli "hemset" med. Hun ble mobilisert opp i stol ved bruk av heis og ble tidvis sittende svært lenge før hun fikk legge seg. Etterpå ønsket hun ikke å stå opp og begrunnet det med at det var "et mas" å komme seg opp, det ble for "masat" for pleiepersonalet, og hun opplevde seg verken hørt eller forstått;

*.. for det går bestandig etter deres ønske, men de forstår ikke alle gangene. Ja, men det er sant altså, ... det er jo eldre mennesker de har med å gjøre .. og hvis de skal opp i stol mange ganger for dagen, så vil det være slitsomt. Jeg hadde ikke så mye overskudd akkurat .. og jeg var nokså plaget med pusten .. hadde en sånn over nesen for å ta inn luft (peker mot nesen), ... men det var når jeg holdt på å snu meg flere ganger for dagen ... for å bytte side til ny stilling, ... det var litt anstrengende, synes jeg ...*

Hun mener at det var helt galt å presse henne opp når hun kjente seg så sliten og trøtt i kroppen; "Det var ingen krefter igjen .. jeg var helt kraftløs". Hun ønsket bare å ligge i ro, og forklarte at "det er bare motstand". Men midt i utmattelsen opplevde hun også øyeblikk av velvære, som når hun slapp enda en tur opp i stol, fikk hjelp til tannpuss, stell, og fikk lagt seg i et godt sideleie som avlastet såret på baken, eller når hun fikk hjelp til hårvask.

Fem uker etter feltobservasjonen er sårene ennå plagsomme når informantene ligger eller sitter, de trenger regelmessig sårskift og hyppig leieendring, også om natta. Det er fortsatt anstrengende, men nødvendig for å avlaste sår, og for å unngå smerter og stivhet i kroppen, noe Even har erfart;

*Av respekt for såret på rumpa, så har jeg funnet ut at det ikke er så særlig gunstig å ligge for lenge på ryggen, så jeg veksler med å ligge på begge sidene, ... men sist natt lå jeg for lenge på venstresida, og det fikk jeg merke på morgenkvisten når jeg skulle stå opp ..jeg var stiv og hadde så helvetes vondt på sida, ..*

### **Jeg var faktisk redd for å dø**

Sykdomsfølelsen understreket også en visshet om at det kunne ha gått galt. Det hadde hersket stor usikkerhet omkring utfallet av tilstanden, noe tre hadde opplevd å ha fått høre av leger, sykepleiere og familie. Utsagn fra legevisitter som "jeg reddet livet ditt fra døden" og "du kunne like gjerne ha vært død" sitter godt i minnet og understreket alvorret i situasjonen. Informantene er alvorlige og beveget når de beretter om den tunge sykdomstiden. Det var vanskelig å tro på



framgang når kroppen opplevdes tung og dagene var preget av ubehag og tankekaos. Carl var redd han ville bli liggende hjelpeløs i ei seng uten mulighet for å røre seg, slik han hadde sett fra amerikanske fjernsynsprogrammer. Det var en periode usikkert om han ville bli søkt over til videre rehabilitering, men han fant det trøstesløst om han ble avhengig av andre. Hvis han ikke fikk opptrening, og attpåtil skulle bli sendt til en "oppbevaringsanstalt", ville det bli "dauen" for ham. Tungsinn og "stygge tanker" hadde tatt overhånd. Det var så ille at han hadde hatt tanker om å gjøre det slutt. Hadde han vært hjemme, skulle han ha tatt pistolen sin og skutt (peker mot brystet) .. eller samlet sammen noen tabletter. Det var så mange rare tanker som for gjennom hodet, men de kom når han kjente at han ikke greide noen ting; " ... jeg var inni en sånn depresjon ..".

Det varierte hvor mye informantene pratet. Noen samtaler var preget av lange pauser, alvorlige ansiktsuttrykk, tårer og lukkede øyne. Even hadde også mange og tunge tanker, sa tidvis lite, men fant hjelp i å samtale med presten. I ettertid settes ord på det som var "veldig tungt, .. jeg var redd for å dø", når han beretter om betydningen av å prate med noen om tunge tanker og om døden;

*.. jeg ble lagt inn, så ble det jo bare verre etter hvert, ... og da begynte det å røre seg i tankene at det kunne gå til helvete. Hadde jeg ikke blitt sendt på operasjonsbordet så kjapt som det gikk, så hadde jeg ikke vært her, .. så det ble ganske mye tanker ... og det har jo for så vidt også fortsatt etter at jeg kom hit (til rehabiliteringsinstitusjonen). .. jeg snakket ikke så veldig mye om det, men tankene lå og svirret. Jeg var egentlig glad for at jeg fikk snakke med presten, (gråter) ... så jeg fikk jo utløp [ .. ]  
... etter det siste besøket ditt kom han ... så snakket vi om det som hadde skjedd og om det som skulle skje, og det hjalp meg veldig mye ...*

### **Det var det som skremte meg – at jeg ikke klarte å bygge opp noe**

Kraftløshet og kroppslige signaler fanget informantenes oppmerksomhet. Endringer ble sammenlignet fra et øyeblikk til et annet. Tempurmadrassen gjorde bevegelse vanskelig, kroppen var "helt dau" og ble sugd ned i underlaget. De husket verken hvordan de skulle snu seg, eller komme seg ut av senga, og måtte ha veiledning og repetisjon for hver gang. Erfaringer med bruk av heis ved forflytning beskrives som "helt forferdelig". Sittende på sengkanten hadde de ingen krefter til å reise seg og det var usikkert om beina bar. Etter hvert kunne det kjennes litt bedre, de kunne stå eller gå noen skritt og ble optimistiske. Men følelsen varte bare for en kort stund. Beina var uberegnelige, noe som skapte bekymring og usikkerhet om de greide å stå eller rekke tilbake til senga. Smerter og kvalme kom og gikk, og de husker den enorme trøtthetsfølelsen. Den kom sigende, men kunne også komme plutselig, etter en eller annen aktivitet, og den overmannet dem, det hjalp ikke å kjempe imot. Dette var uforståelig, de brukte uttrykk som "kreftene er borte", og "det er ikke noe krutt i patronen". De fikk ofte følelsen av at

”det ble for mye for meg” når det skjedde mye rundt dem; som det å ha oppmerksomhet mot mange personer samtidig, eller når flere aktiviteter avløste hverandre. De mistet kontroll og oversikt over situasjonen, noe som utløste angst, med uro, hjertebank, svett og klam hud.

Problemer med snuing og å komme seg opp av senga, sammen med de første forsiktige og vanskelige skrittene, omtales som ”den store bøygen”. Det forundrer informantene at det skulle være så problematisk å begynne å gå igjen, men mye sto på spill og det var viktig å komme seg på bena, noe Carl og Dag understreker;

*Det var det som skremte meg .. at jeg kanskje ble sånn .. at jeg ikke klarte å bygge opp noe. Jeg tenkte jo på at jeg skulle komme meg på bena. Det var for å komme opp igjennom loftstrappa, ... så jeg fant ut at det var vel best å være på sykehuset. ... Nei, det er så rart med det ... å ligge og tenke på alt det der ... å bli sittende i en rullestol, det var det som var det verste.*

*Det var jo det der, som jeg nevnte, .... det å komme seg opp av senga ... og også det å skulle gå med den prekestolen. Det var mye tøffere enn jeg hadde trodd. Jeg trodde det skulle gå mye greiere ...*

Even beskriver kroppen som ”jævlig tung”, han måtte kjempe seg gjennom den første tiden. I ettertid beskriver han ”kampen for å bli frisk” som noe av det tøffeste han måtte igjennom.

## **Oppsummering**

Informantenes umiddelbare opplevelse da de våknet var overraskelsen over å kjenne at kroppen var helt utslått og følelsen av å være hjelpeløs og hjelpetrengende. Kroppslige plager, som kvalme og oppkast, pustebesvær, slitne muskler og smerter som kom og gikk, forsterket sykdomsfølelsen og bekreftet utmattelsen, noe som gav usikkerhet omkring framtidig førlighet. Vissheten om at sykdommen kunne ha endt med døden var også til stede. Det å komme seg på beina igjen var viktig, men ble en kamp mot nedbrytende krefter. Store plager, usikkerhet om framtidig førlighet, samt vanskene med å bevege seg og å ta de første skrittene, beskrives som den store bøygen.

### **4.2 Jeg vet det var tull, men jeg vet ikke hvor grensene går akkurat**

Et framtrekkende trekk hos tre av pasientene, er de sterke opplevelser og erfaringer de er delaktige i, og som følger dem helt fra oppvåkingsfasen og i lang tid. Drømmer eller spesielle opplevelser er ikke like sterkt uttrykt hos alle, men to er lettet over å få prate om det som

*"sprengte på"*. De første dager og i ukene som fulgte, blir det viktig å finne ut av erfaringene, hvorav noen hendelser presenteres i dette kapitlet.

To informanter var straks i gang med å fortelle utrolige historier. Dag hadde stort behov for å finne ut hva som hadde skjedd, og var opptatt av å skille fantasi og virkelighet, da han hilste velkommen med å si; *".. jeg jobber med virkelighet – ikke virkelighet"*. Overrumplet, og med en følelse av å ha kommet midt inn i forestillingen, var det vanskelig å følge innholdet og tråden i historiene, som kom på løpende bånd. Noen var usammenhengende med springende fokus og gav en fornemmelse av at mye ikke stemte med virkeligheten. Andre beretninger kunne virke sannsynlige og informantene fortalte med overbevisning og innlevelse. Informantene gestikulerte og virket engasjerte, men samtidig opprørt og oppgitt. De skildret et kaos av tanker de ikke greide å finne mening i og brukte uttrykk som; *"det sprenger på inni boksen"*, det går i et *"sammensurium"*. I ettertid forklarer de at *"det gikk i ett hele tiden"*, hodet var fullt av inntrykk og hendelser; *"det var bestandig noe som foregikk"*.

### **Jeg var mer opptatt av hva som var skjedd**

Pasientene hadde problemer med å forholde seg til sykdommens alvorlighetsgrad. Deres hukommelse for det som hadde skjedd, spente fra ingenting, til det å huske bruddstykker av hendelser. Even, som minnes smertene før innleggelsen, mener han lå mer eller mindre i *"ørska"* på intensiv og beskriver overflyttinga til intermediæravdelinga som et *"lykketreff"*, han minnes å ha fått godt stell der. De andre hadde lite å referere til, Carl *"husket ingenting"*, tre uker var som visket ut, han hadde lyst til å gi opp og glemme alt. Samtidig var det utilfredsstillende å ikke vite hva som var skjedd og hvorfor de havnet i denne situasjonen, de prøvde å nøste i opplevelser, blant annet ved å ta fram den siste tidas dramatiske hendelser. Carl rister på hodet når han forsøker å forklare, og minnes hvordan det gikk i surr. Han måtte finne ut om han ble fraktet med helikopter eller sykebil til sykehuset, for han mente han hadde hatt med seg en stol som han trengte, men som var blitt borte.

Alle vet at pårørende var til stede mens de var syke. Gjennom samtaler kunne noe bli klarere, og pårørende ble viktige medspillere som supplerte med opplysninger knyttet til familiære forhold, behandling eller til sykdomsforløp. Dag hadde nylig fått vite at han *" hadde vært alvorlig syk og måtte bruke noen uker på å bli frisk. Jeg var mer opptatt av hva som var skjedd"*. Han ble fortalt at

familien satt rundt senga, de pratet til ham i tilfelle noe skulle "synke inn". Noe måtte ha gått inn, han vet ikke om han husker eller om det var en drøm, men han hørte stemmer han kjente, beskriver ansikter og navn, "og jeg kjente den parfymen kona hadde brukt i alle år".

Informantene kunne stoppe opp midt i en setning, ta pauser og tenke seg om, som om de oppdaget at deler av beretningen ikke stemte. Når informantene nå forteller, går det fram at erfaringene har gjort dypt inntrykk. Men hva handlet så beretningene om? I de neste avsnittene skal vi følge tre av informantene tilbake til deres verden av hendelser og opplevde virkelighet som de senere forsøkte å forstå noe av. Eller var det virkeligheten de opplevde? I intervjuet er de ennå forundret over hendelsene og hvor virkelig det kjentes. En uttrykker det slik; "jeg vet det var tull, men jeg vet ikke hvor grensene går akkurat ..".

### **Jeg visste at jeg oppholdt meg på et sted jeg ikke hørte hjemme**

Av beretningene å dømme hadde informantene vært på reise eller oppholdt seg på kjente og ukjente steder i og utenfor landets grenser. De hadde reist både med bil, sykebil, helikopter, fly og båt. Carl og Dag legger ut om turer i Norden og andre steder i Europa, men også til fjernere strøk. Dag gav konkrete beskrivelser av reiseruter, stedsangivelser og personer i flere av sine historier. På en reise til Østen, hadde han møtt både muslimer og svensker; "det var også to svenske prester i nærheten, som aldri kunne tie stille. Jeg spurte sykepleierne, men de sa at det aldri har vært noen prester der" (smiler).

Det fantes sykehus på flere lokale eller fjerne steder. Rom og lokaliteter ble beskrevet mer og mindre detaljert; fra "sykehuset på bensinstasjonen heime, der jeg og finnen var innlagt" til Dags karakteristikk av rommet han lå på; "på overvåkingen lå jeg på et bråkete rom .. med skjerm Brett foran sengen. De hadde en disk der hvor de blandet medikamenter". Det lå ingen andre pasienter der; "jeg lå ikke sammen med flere, ... du kan si det sånn at jeg lå der sammen med pleierne, .. jeg ble godt kjent med pleierne ..". Han beskriver rommet mer detaljert og følelsen av manglende oversikt og kontroll hvis noe skjedde, eller ting flyttet på seg; "da jeg våknet, ... var jeg sint på sykepleierne som hadde ominnredet rommet mitt". Sykepleiere og leger var både norsk og utenlandsk, og ble gjerne omtalt med navn eller utseende. Noen hadde helt spesielle roller i beretningene. En tysk lege " var leder for et muslimsk senter oppe i Nittedal ..", og Dag husker i detalj hvor man kjørte for å komme dit.

Det å være i omgivelser hvor de følte seg fremmed og ikke ønsket å være, går igjen i beretningene. Even forteller om en natt hvor han riktignok befant seg på en intensivavdeling, men på et helt fremmed sted; ”.. det var som et helvetes mareritt. Jeg visste at jeg oppholdt meg på et sted jeg overhode ikke hørte hjemme. Jeg trodde jeg var på et sykehus i Sverige, de snakket svensk rund meg ...”. I ettertid husket han ikke om han var pasient eller hva slags rolle han hadde; ”Det er det som er problemet; jeg vet ikke hvilken rolle jeg spilte”. Dag var stadig på reise til eller fra steder han ikke hørte hjemme. Det var om å gjøre å komme seg hjem, noe som skulle vise seg å by på problemer ved flere anledninger; ” en annen sykepleier hadde tatt meg med til et annet sted, .. jeg ville ta drosje tilbake til sykehuset”. Ofte skulle han hentes, og sto og ventet på helikopteret, men kom aldri med; ”Jeg husker jeg sto og ventet på helikopteret, .. noen av sykepleierne som var på sykehuset fulgte med til det andre sykehuset og jeg spurte; ’hvorfor er dere her?’ ... det er jo nok av sykepleiere der jeg kommer fra”.

### **Jeg hadde bygd ut huset mitt, vi reiv ut vestveggen**

Mange av historiene omhandlet spesielle hendelser eller prosjekter. Det dreier seg fortsatt om å oppholde seg på ulike geografiske steder, om byggearbeider, sykehus og ominnredning av rom, men også om hendelser knyttet til kroppslige erfaringer og pleie. Også her stifter vi bekjentskap med konkrete og navngitte personer.

Dag hadde en helt spesiell opplevelse knyttet til det å ikke kunne snakke på grunn av trakeostomien. Konkrete personer ble knyttet til hendelsen, de fulgte Dags historie under hele feltobservasjonen, og er fortsatt med når han nå forteller;

*Jeg ble behandlet ved sykehuset i Oslo, det fulgte med en rapport som sa at behandlingen hadde vært vellykket. En samisk sølvsmed laget en figur, som kunne settes i hullet i halsen (peker mot halsen) ... så jeg kunne puste, men ikke snakke .... sølvsmeden måtet til hullet”.*

Denne behandlingen var både spesiell og kostbar; ”Jeg visste at dette kom til å bli en kostbar operasjon og et kostbart opphold i og med at dette var et privat sykehus ...”.

Noen historier var av en sånn art at informantene knapt våget å avsløre dem for andre, i det minste måtte de kjenne seg trygge. Mens to gjerne deler sine opplevelser, valgte Even å holde mye for seg selv, men røper at det handlet om marerittlignende historier fra militæret. Foruten vansker med å få tak på sammenhengen i noen av historiene, var det umulig å få nedtegnet alt når informantene fortalte fortløpende. I intervjuet blir Carl bedt om å utdype historien om noen

finske arbeidere og noe som hadde skjedd i heimbygda et år tidligere, men har vanskelig for å skjønne sammenhengen; ” Ja, du skrev det jo ned, det var jo .. det var en finsk entreprenør som hadde vært her i fjor, .. men det var bare tull det, veit du .. ”. Han forteller at sommeren før hadde det vært noen finske entreprenører i heimbygda, som han hadde kommet i prat med. Finnene skulle utføre et oppdrag, men hadde rotet seg oppi mye bråk;

*Det var for eksempel noen finner på besøk, ... de holdt på med et anneks ... eller om var det et sykehus de holdt på med..? (han husker ikke lenger). Det var både finske og svenske kvinnfolk på sykehuset, ...den ene finnen hadde blitt så dårlig, han lå med pustemaske ... han skulle på elgjakt og hadde gevær og alt. Han legen som var på sykehuset, .. plutselig var han i (nevner heimbygda si) på sykehuset oppe hos naboen ...der jeg lå. Finnen og doktoren kom og dit, .... men det stemte ikke, vet du ....*

Carl smiler når han forteller; ” .. det gikk rundt som en grøt oppi lillehjernen, .. det ble bare surr og rot alt sammen .. det var helt fullt, vet du ... ”. Et prosjekt som opptok Carl mens han lå på sykehuset var utbygginga av huset heime. Han husker han holdt på å rive vestveggen, og ville gjerne vite hvordan det så ut når han lå så lenge på sykehuset;

*Jeg hadde bygd ut huset mitt, vi reiv vestveggen ... jeg lurte på hvordan det så ut, jeg var jo borte så lenge ... og jeg hadde bygd ut huset. Jeg sa til kona når hun ringte at hun måtte ta med bilde av huset ...*

Carl trengte å forsikre seg om at huset sto som før, og ville heller ha bilde av huset enn av familien. I ettertid ser han at det kunne ha sammenheng med reelle utbyggingsplaner, men som hadde blitt utsatt; ”Jeg skulle ha bygd ut huset mitt da vi snakke om det forrige gang, nå har jeg igjen for staheita mi”. En i Dags familie hadde også bygd ut huset. Dag minnes han stusset litt over byggeteknikken, men hensikten var at han skulle ha mulighet for å være der sammen med familien i høytida. Helsepersonell fulgte med, blant annet den samiske sølvsmiden og legen;

*Jeg ble operert i Oslo, (navngir stedet). Det var et hotell som ble gjort om til sykehus. Der var hun samiske og han tyske legen ... og det var julaften, ... eller var det påskeaften ... det var gaver blandet inn. Neste dag tok de med rommet jeg lå i .. opp til huset. Jeg lurte på hvordan de kunne ha lov til å bygge på huset, ... en kloss (smiler) ... det høres så tullete ut..*

Så tullete det enn høres ut, er bildet helt tydelig, Dag viser med hendene hvordan rommet ble hengt som en byggekloss på utsiden av husveggen, et rom likt rommet hans på sykehuset;

*Vi fløy nordover, det var snedig, for der var jo sannelig hun sykepleieren med barn i Afrika. Jeg tenkte: 'dere trengte ikke å bli med..' .. snedig. Det rommet jeg ble lagt på der, var identisk med rommet på det første sykehuset og rommet på huset til slektningen min. Da jeg kom til meg selv, så jeg at det var rommet på overvåkningen ....*

## **Der ble jeg bundet fast på en vagle med sånne ledninger som når de gir sonde**

Beretningene uttrykker opplevelser av ensomhet og hjelpeløshet og følelsen av å være fanget, uten mulighet for å bevege seg eller unnsnippe, noe som gjorde spesielt inntrykk på to informanter. Erfaringene ble gjerne knyttet til noe som skjedde med kroppen eller de mange reisene eller prosjektene, som Dag opplevde når han ikke fikk være sammen med familien;

*Jeg ble kjørt ned på ei rampe ved fjorden, hvor helikopteret skulle hente meg. Det sto flere i kø der. De andre skulle ta bilen og kjøre etter, vi skulle dit og være sammen på julaften. Jeg ble liggende å vente .. så kom oversykepleier på overvåkingen og en sykepleier som hadde mann og barn i Afrika og tok sengen min. Jeg skulle jo være i lag med familien, men de nektet; 'du er for syk!'. Sykepleieren tok med senga til han professoren, .. de ryddet ut saker og ting og skulle ha juleselskap. Jeg hørte stemmen til han tyske legen, kona og resten av familien, og jeg tenkte; ... 'hvorfor kom de ikke på besøk til meg?' Jeg var sint og opprørt, .. jeg lå der alene for meg selv, ... de andre var i selskapet ...*

På spørsmål om hva han gjorde da han opplevde seg sint og opprørt, er svaret; *"Jeg tror jeg lå og gråt, jeg var lei meg ... alene"*. Til tross for iherdig tilrettelegging opplevde Dag å bli liggende igjen alene flere ganger, og ble like opprørt hver gang. Også når farlige situasjoner oppsto, ble han forlatt mens de andre bare stakk av. Historien om *"brannen i det røde kledet"* har fulgt ham hele tiden; *"det kom ofte under planlegging av arbeid, .. det begynte å brenne ... jeg så ingen flammer, bare røyk... og sykepleierne bare stakk av og sa at 'vi glemmer pasientene'"*.

Beretningene inneholdt også beskrivelser om hvordan kroppen kunne være bundet fast, eller helt urørlig uten mulighet for å bevege seg. Dag forteller om et besøk på restaurant; *"Jeg gikk inn på en restaurant. Der ble jeg bundet fast på en vagle, ... med sånne ledninger som når de gir sonde. [...] Jeg måtte finne en måte å klippe opp dette, så jeg kunne stikke av"*. Carl greide ikke å røre seg. Han var plassert i en likkiste i sin egen begravelse med familien samlet rundt, og viser hvordan kroppen lå strak med hendene sammenknept. Men han kunne prate, og han mimer for å illustrere hvordan han snakket med biskopen; *"Jeg var i min egen begravelse også, ... jeg lå der i sakristiet, biskopen var der og .. (rister på hodet). Det var mens jeg lå på det andre sykehuset, flere av mine slektninger i byen var der også"*. Han navngir og beskriver kirkas beliggenhet, men har ingen forbindelse dit utenom å ha passert den flere ganger når han har kommet med båt til byen. Det er ikke knyttet dramatisk til hendelsen når han nå forteller; *"Det var ikke noe farlig ved det, begravelsen var borti (nevner navnet på kirka), .. det var pussig, .. jeg har gått mye forbi den da ferja gikk .. før de fikk det nye ferjeleiet"*.

I tillegg til beretninger om kroppen som fastbundet og livløs, hadde Dag en klar forestilling av hvordan kroppen hans var skadet, og gir levende skildringer av hans møte med et villdyr; *"Jeg*

ble angrepet av et vilddyr, ... jeg var ute i skogen og var meldt savnet, jeg vet ikke hvor mange, men noen dager. Alle skadene på kroppen var det dyret som hadde spist ...”. Om det var skadene etter angrepet, eller andre årsaker vites ikke, men Dag tegner et klart bilde av hvordan kroppen så ut og peker på magen mens han forteller;

*Vet du hvordan jeg så på meg selv mens jeg ennå var påvirket? Hjertet lå her, magesekken lå her, ellers var det bare tomrom. Alt var borte, tarmene og. Det var så greit når jeg skulle gå på tur, det var bare å legge ting inni. Det var såpass greit ... det var helt rengjort her og jeg kunne bare bruke den ” .*

### **Da mistet jeg grepet om tida**

Informantene forklarer også hvordan tida endret seg, eller hvordan de mistet begrep om tida. Det hang ei klokke på veggen på rommet, men timene var blitt borte, noe Dag ikke kunne begripe; ”Jeg forsto ikke klokka på veggen. Ei klokke går jo til 24, men den klokka gikk bare til 12. Dermed var det 12 timer som var borte ... det gjorde at det ble ei urolig natt. Jeg spurte nattevakten hele tiden hvor mange klokka var ...”.

Evens tilstand svingte veldig og han minnes hvordan han ble flyttet mellom sengeposter og overvåkingsavdeling. Han beretter om den ”berg og dalbane som jeg gikk igjennom, .. opp og ned ... opp og ned ...”. Han var innom fire avdelinger før han mistet oversikten. Når han trodde alt hadde stabilisert seg, måtte han tilbake til intensivavdelinga igjen. Så syk som han var, greide han ikke å følge med på det som skjedde; ”det gikk fire timer, så ble jeg dårlig igjen. Da mistet jeg grepet om tida”.

Carl ”liker å følge med på tida”, men trodde han hadde mista armbåndsuret, inntil han fikk det på sengeposten; Han hadde ingen formening om tid, men forklarer det med at han hadde mista klokka under dramatiske omstendigheter. Han visste det var fantasi, men det satt lenge;

*... jeg trodde jeg hadde mista den .. hadde slitt den av meg under operasjonen. Den hekta seg fast under senggavvelen. Så tok jeg i og brøt ut innmaten, ja, det var krefter... Så ba jeg er sykepleier se i toalettmappa mi <sup>16</sup>, .. når det er i fantasien, kan en få til mye rart ....*

### **Det står for meg som det virkelig har hendt**

Den ene historien avløste den andre. Carl kjente seg sliten i hodet og mener det var umulig å skille hva som var fantasi og hva som var virkelig når det var fullt kaos; ”Ja, men det var jo fullt

---

<sup>16</sup> Klokka ble funnet i toalettveska og sykepleieren forteller at den ble lagt dit om morgenen før han ble kjørt opp til operasjon.



*kaos oppi her, vet du (peker på hodet) ... for jeg visste ikke hvordan jeg skulle få til å skille det som var riktig og vrang. Hvis jeg sa det til noen, så .. kanskje det var fantasi ... ”. Dag skildrer hvordan han opplevde situasjoner av kaos så påtrengende at han av og til måtte si stopp; ”Jeg husker et par situasjoner det var kaos, ja ... ofte når det var kaos, sa jeg ’stopp’ når jeg ikke ville drømme mer, jeg husker et par ganger det skjedde”.*

Informantenes mulighet for å snakke fritt om sine opplevelser lettet noe av ”trykket” og ga en åpning mot å oppklare eller å forstå noen opplevelser i lys av nylig erfarte, eller tidligere hendelser. Når Carl tenker etter, tror han redselen for å havne i rullestol eller bli sendt på en ”oppbevaringsanstalt” hadde bakgrunn i et besøk hos faren på sykeheimen flere år tilbake. Faren hadde utviklet demens, noe som hadde gjort uslettelig inntrykk;

*Far min var på heimen<sup>17</sup>. En gang jeg var hjemme sa en av søsknene mine at jeg måtte være med .. for han far, .. jeg visste at han hadde kommet på gammelheimen, men jeg hadde ikke sett ham .. sånn som han virkelig var da .. men jeg måtte gå ut derfra, ... senil var han blitt vet du. Så kom de å skulle ha meg med inn igjen, .. ’nei’ sa jeg, ’det blir ikke noe mer’. Jeg reiste ut igjen før han døde, det var så følt at ...*

Når han opplevde at han selv hadde ”ville fantasier” og ”snakket over meg”, møtte han hendelsen på nytt og visste ikke hva som skjedde med ham. Da han attpåtil ble sendt på samme sykeheim etter rehabiliteringsoppholdet og møtte demente pasienter, kom redselen for at også han holdt på å bli ”senil” og ”helt bortreist”. Han visste bare at han måtte komme seg bort derfra og heim;

*Jeg vet ikke om det var skrekken etter far min når jeg fikk se ham .. Jeg spurte dem (de andre beboerne) om de husket forskjellig, men det var bare tullprat, vet du .. ja, jeg var ikke stort likar<sup>18</sup> selv da, men så ble jeg sittende på rommet da .. måtte komme meg heim og få stable meg på beina, ..det var heim jeg skulle..*

Når informantene fikk satt ord på mange av opplevelsene og oppdaget at ikke alt hadde skjedd, var de likevel forbauset over at ”det var så virkelig”. Carl mener ”det var som en film, ... som bilder som surret og gikk ustanselig, ... det var ikke fred å få”. Bildene av kontakten med politiet, da han lærte å snakke finsk og utbygginga av huset var klare og tydelige, ” men jeg vet nå at det er tull alt sammen”. Even fikk ikke blund på øynene når hele veggen var som et kinolerret;

*.. det var spesielt en del netter hvor jeg lå alene på rommet, ... og jeg prøvde jo å sove så godt jeg kunne, men det var mest som jeg så på TV, vet du ...det gikk som en rulletekst, ... og når rulleteksten var ferdig, kom den samme teksten med enda mer informasjon ...*

---

<sup>17</sup> ”heimen” referer til sykeheimen i kommunen

Carl og Even benevner sine opplevelser eller drømmer som bilder, film eller TV. Mange ble avslørt som fantasi når de tenkte seg om og fikk satt ord på hendelsene. For Dag er denne beskrivelsen ikke tilstrekkelig, det sitter så fast og han går enda lenger i karakteristikken; *”.. det står for meg som det virkelig har hendt, ikke film eller bilder”*.

### **Er det rart jeg måtte be om unnskyldning?**

Flere ganger kom informantene tilbake til at de hadde sagt mye rart. De hørte seg selv berette livfulle historier, som umulig kunne ha skjedd og var bekymret for å ha sagt noe galt. Behovet for å få klarhet i opplevelsene, medførte også et ønske om å gjøre opp for seg; *”Jeg har bedt mange om unnskyldning, særlig når jeg hadde sagt mye tull ... etter dette sammensuriet i hodet. Jeg ble sliten av mye folk, det surret rundt ..”*. Carls redsel for å ha sagt noe galt om noen eller for å ha diktet opp noe, medførte at han, i begynnelsen, var redd for å snakke om fantasiene, han måtte *”fiske”* litt først;

*Jeg holdt på å fiske, vet du, ... for å høre om jeg har sagt noe galt. Det var jo flere som hadde vært på besøk ... 'ja, sa jeg noe da?' sa jeg, som ... 'nei da, det var bare tullprat' sa de. 'Ja, jeg sa ikke noe galt om noen da?' .. jeg trodde jeg hadde sagt noe galt om folk jeg, 'hvis jeg har sagt noe galt, så må dere varskue'<sup>19</sup> meg så jeg får høre hva det var' ... for jeg tenkte at så bortreis som jeg var så; hvem vet hva jeg snakket om i villska .. det var det jeg var redd for.*

Det plaget også Dag, som sa unnskyld til folk hvis han hadde sagt noe galt. Han ble beroliget med at han verken hadde sagt eller gjort noen fortredd, men hadde hatt vært igjennom en tung sykdomstid og medisiner, en bekreftelse han trengte; *”..det var godt for meg å vite det og ”, særlig fordi han opplevde sin egen oppførsel som ubehagelig, han hadde vært vrang og urettferdig;*

*.. jeg husker den ene gangen hvor jeg nektet å ta beroligende medikamenter.... Hun (sykepleieren) måtte gå og hente en annen sykepleier ... hvor de overtalte meg til å ta disse medisinene. Jeg følte jeg måtte be om unnskyldning, ... jeg oppførte meg som en trollunge. Jeg følte jeg hadde rett. Det gikk noen dager før jeg forsto at det fantes en annen virkelighet.*

Dag fikk ordnet opp i noe; *”Jeg fikk en del samtaler med sykepleierne, jeg ble flyttet ned tidlig, så det var et par stykker jeg ikke fikk snakket med, men de sa at jeg kan komme på besøk”*. En historie Dag snakket mye om, handlet om sykepleieren med mann og barn i Afrika. Det skulle vise seg å være fantasi;

*En sykepleier fra overvåkingen fulgte med i helikopteret til Oslo ... de andre sykepleierne ba meg være snill med henne, hun hadde afrikansk mann og barn, som hun ikke hadde sett på flere måneder. Jeg spurte henne, ... men hun hadde ingen barn; er det rart jeg måtte be om unnskyldning?” (smiler).*

---

<sup>18</sup> Trøndersk uttrykk for det å kjenne seg bedre

Det var opp til informantene hvor mye de ville fortelle. Carl og Dag har ikke bare hatt gode erfaringer med å prate fritt, blant annet viser Dag til en tidligere operasjon, der han, etter narkosen, ble fortalt av en sykepleier at han hadde sagt mye rart og hadde vært morsom;

*Hun antydet at jeg hadde vært morsom og hadde snakket over meg, men ville ikke si hva jeg hadde snakket om. Da kan de like gjerne la være å si det. Det er en helt annen holdning nå, nå kommer de og vil prate om det som har skjedd.*

Dag var prisgitt sykepleieren, som ikke hadde møtt hans behov for oppklaring. Nå opplevde han seg ivaretatt, med en annen åpenhet fra helsepersonellet. Trygghet og forutsigbarhet ble tatt fram som viktige forutsetninger for å dele sine erfaringer med helsepersonellet, men usikkerhet om hva som ville komme når de begynte å fortelle holdt dem tilbake. Carl hadde ikke vært "såpass" heller. Når de ser tilbake, er de overrasket over hvor bra det gikk; ".. overrasende, .. jeg syntes jeg fikk sagt en god del". Etterpå kjentes det ikke så voldsomt ut lenger, "det roet seg i hodet", og de kunne snakke om fantasiene til flere;

*Det var godt å si alt som dukket opp, .. alle tankene og fantasiene samlet seg oppi en boks. I førstninga, .. før jeg forsto at det var fantasier .. tenkte jeg hva kunne jeg ha sagt eller gjort. Det var først når du kom inn i bildet at jeg begynte å fortelle om det som lå samlet oppi der, .. kanskje det var sant, men nei, det var ikke det. Etterpå ... holdt jeg på å dra ut forskjellig fra dem som besøkte meg....for jeg visste ikke hva jeg hadde sagt eller noen ting, men jeg begynte å tenke på disse finnene som var her, .. at det var noe klinke tull, som jeg kanskje hadde begynt å dikte opp historie om .. og fortalt de som var på sykehuset, det var det jeg var redd for, ... men heldigvis så hadde jeg ikke det...*

Muligheten for å prate fritt om alt, avslørte noe av det kaotiske og gav trygghet nok til å våge seg frampå med sine historier til flere. Even valgte å holde noen av de marerittlignende drømmene for seg selv. Han så ingen vits i å ta det opp når han skjønnte at mye var tull; "akkurat da var det virkelig, men jeg har heldigvis funnet ut at det ikke var virkelig, .. det var ingen vits med det". Derimot var samtaler med presten til god hjelp.

### **Jeg forsto at virkeligheten forsvant da jeg tok medisiner**

Tross samtaler, ble mye liggende ubesvart, men en av informantene kom litt lenger i oppklaring mens han var på sykehuset. Dag ba selv om samtale med en som kjente til forløpet underveis i sykdomsperioden. Han fikk snakke med en intensivsykepleier, som forklarte om trakeostomi

---

<sup>19</sup> Å "varske" betyr å si fra

med taleventil og bruk av et fuktefilter, også omtalt som ”kunstig nese”<sup>20</sup>, men Dag holder fortsatt fast på sin egen forståelse;

*.. men der var vi ikke enige. For jeg mente det var en samisk sølvsmed, som lagde en figur, ... jeg husker den til og med ... jeg husker den mest som hengende her (peker ned på brystet) .. det var en sånn figur ... har du sett 'Veiviseren' til han Gaup, ... en film som gikk for mange år siden ...?*

Dag beskriver en figur som var lik en figur han hadde sett i filmen og forklarer at når sykepleieren skulle sette figuren på halsen, gikk det ikke, den føk rett i veggen;

*Han legen som snakket gebrokkent tysk – norsk samarbeidet med hun sykepleieren og var veldig interessert i hennes smykker, jeg husker de undertegnet en kontrakt. Hun satte i det smykket (peker mot halsen), men i det samme fikk jeg en hostekule, så smykket spratt rett i veggen.*

Forklaringa på ”smykket” var trolig fuktefilteret, som hadde falt av under et hosteanfall. For Dag er denne og flere historier en del av hans erfaringsverden med hendelser og personer som framsto som virkelige. Samtidig begynte en annen virkelighet å trenge seg på, en virkelighet Dag ikke ønsket å forholde seg til, men som han fikk mer og mer innsikt i etter hvert, og som han tror skyltes medisinen han fikk. Da han våknet fra koma, beskriver han seg som ”veldig hyper”, han ville hjem, men kjente seg alene og det var mye å ordne opp i. Han husker at noen hadde spurt ’Er du lei deg?’ og forklarer;

*Det var sårt at ingen kom og besøkte meg, jeg følte jeg hadde mye å ’bale’ med ... jeg måtte rydde opp på egen hånd. Etter hvert begynte jeg å prate med de som stelte meg ... og fikk mye informasjon fra dem. Men jeg vil si at det hjalp ikke noe før jeg fikk denne medisinen, som skulle nøytralisere smertestillende, [ ... ] (intensivsykepleieren foreslår Clonidin<sup>21</sup>) [...] Først da var jeg i stand til å snakke med sykepleierne. Før det, ble folk jeg pratet med en del av mitt fantasibilde, men det så jeg ikke før. Jeg nektet å ta beroligende et par ganger, fordi jeg ønsket å holde fast ved virkeligheten.*

Sykepleieren forteller fra ei vakt der han hadde fått symptomer på stress i form av økt blodtrykk og puls, hvorpå man hadde fortsatt med Clonidin. Dag mener medisinen gjorde at han begynte å skille mellom ”virkelighet - ikke virkelighet”; ”Jeg forsto at virkeligheten forsvant da jeg tok medisiner. Du husker jeg fortalte om det røde teppet? Da det forsvant, forsto jeg at jeg hadde tatt et eller annet”. Brannalarmen og det røde teppet dukket opp flere ganger og gav en følelse av å være fanget, prisgitt andre, uten mulighet for å komme seg noen vei; ” ... du kan ikke bare stikke av”. Når brannalarmen gikk, kom teppet dalende og hindret både flukt og søvn;

---

<sup>20</sup> Fuktekammer med et filter, som brukes til trakeostomerte pasienter, dekker lumen av trakeostomien og har til hensikt å fukte og filtrere inspirasjonslufta (Dybwig 2001:84-85).

<sup>21</sup> Se fotnote 4, kap. 2.1

*.. det går igjen hele tiden, [...]. Hver gang jeg skulle legge meg tilbake og hvile så kom det. Etterpå har jeg tenkt på ..at det var kanskje grunnen til at jeg var ganske urolig til å begynne med på overvåkingen, ... fordi det endte med at jeg ikke turte å legge meg bakover å hvile, for da kom det røde teppet med en gang .. dalende ned, ... jeg så det først høyt oppe, så kom det bare nærmere og nærmere og la seg over ...*

Teppet omsluttet ham og han opplevde panikk og uro. Også Carl erfarte at noe av det han trodde var virkelighet forsvant da han kom til seg selv igjen. Erfaringene med finnene inneholdt mye dramatik, og ikke alt huskes i intervjuet. Etter hvert forsvant også finnene;

*.. å, sier du det? .. ja, ja.. det var entreprenører .. en av dem skulle i fengsel, .. men han visste ikke om han ble dømt eller .. om det var han som hadde gjort det .. for det var i fylla, sa han [...] Jeg vet ikke hvordan det gikk med dem, for jeg kom nå til meg selv .. og finnene kom jo bort de og ..*

### **Nå går jeg og skryter av det**

I løpet av ukene etter utskrivning fra sykehuset, har informantene kommet til at flere opplevelser er fantasi. Noen historier har bleknet, andre ligger fortsatt uoppklart, men mange brikker har falt på plass. Carl smiler når han beretter om turen til lokalsykehuset og stolen han savnet;

*Jeg trodde jeg reiste med bil til sykehuset, gjennom den stolen og de greiene. Jeg spurte innpå der om de hadde fått stolen? "Nei, stolen", sa de .. "nei" .. 'Ja, jeg fikk da en da jeg dro hit', sa jeg, men det var bare tull det og, veit du. Jeg forklarte at det var en sånn som du bruker til å ha inni stua, maken til den jeg har hatt før, men når jeg kom til meg selv og begynte å tenke på det der, så måtte jeg si at det var tull kan du skjønne, ... jeg var ikke bevisst i den forstand, .. eller normal da .. når vi kjørte innover til sykehuset ..*

Med muligheten til å fortelle om sine erfaringer, dukker mange opplevelser opp igjen, sterke minner som lever sitt eget liv ved siden av den egentlige virkelighet informantene nå befinner seg i. Når de forteller, er det som de på nytt trer inn i en virkelighet med egne rollefigurer og begivenheter. Carl vet det er fantasi, men historien går sine egne veier når han enda en gang husker samtalene på sykehuset og muligheten til å få ut det som sprenget på mest;

*Jeg måtte ta det groveste først ... å fortelle om de finnene, for det var et Herrens vær, vet du ... De trente på elgjakt, så fikk de til å skyte inn vesterveggen, ... men så var det nordvesten som sto rett på vet du ... så fikk jeg se at hele vesterveggen var borte .. [...] De holdt på med noe sprengstoff og [...] jeg vet ikke om jeg fikk med meg alt, .. de dro til lensmannen og fikk tillatelse til å drive skytetrening ... de hadde klart å sprenget inn den der veggen, eller hvordan det var ... jeg lå halvveis og trodde på det og vet du [...] nei, da forsto jeg selv at det var bare tull .. så nå går jeg og skryter av det nå .. (latter).*

Ved å sette ord på historiene, avsløres mye som tull. Erfaringene utgjør ikke lenger noen fare eller forstyrrelse, men kan hentes fram og betraktes, samtales om, og endog spøkes med.

### **Det besøket har vært veldig viktig for hele etterarbeidet**

To pasienter fikk tilbud om å komme tilbake til intermediær- eller intensivavdelinga for å se seg om og for å treffe noen av de som hadde ansvar for dem i sykdomstida. Besøkene beskrives som "en milepæl" og "betydningsfulle", både for treninga og fordi det var viktig å se rom og omgivelser med egne øyne. For Dag var dette tøft, men enda et skritt nærmere oppklaring;

*... men kanskje det viktigste var at fysioterapeuten ordnet så jeg kom på intensiv. Vi tok det som trening. Der fikk jeg omvisning, vi gikk rundt der og det var .. kanskje noe av det tøffeste jeg har vært med på, men det var veldig viktig, jeg ville aldri ha vært det foruten [...] Jeg hadde ligget på to forskjellige steder, jeg fikk se akkurat hvor jeg hadde ligget. Jeg nevnte det med døren som var oppe; jeg lå rett innenfor den døren som gikk rett ut mot den bygningen hvor helikoptrene letter og lander ... jeg har tenkt at det må være en av grunnene til at helikoptrene har vært en viktig del av fantasiene [...] jeg hørte stadig helikopterlyd mens jeg lå der, .. for jeg husker at det kom stadig helikopter .. så ble jeg liggende igjen ... så plutselig kom de med en annen seng og så var det en som skulle dra ... mens jeg ble stående igjen ... så kom de til slutt og hentet meg og kjørte meg til overvåkingen, som sagt ... det må jo ha noe med det å gjøre, går jeg ut fra.*

Igjen kommer Dag inn på forestillinger om rommet han lå på og om rommet på apoteket som lignet de andre rommene han refererte til;

*Det var et apotek .. det var første gang jeg merket det .. så har jeg tenkt etterpå at den døren og det vinduet som var til høyre, .. det går igjen i nesten alle de rommene jeg har vært på, så jeg har slått meg til ro med at det er det samme rommet jeg har vært i, men jeg tror bare jeg har vært .. i andre rom ...*

Pasientene kan slå seg til ro når de mener å ha funnet forklaring på noen av opplevelsene. Det å få hilse på noen av helsepersonellet blir en hjelp både for å avkrefte eller bekrefte forestillinger om personer, ansikter og språk. Det mangler fortsatt noen brikker, men Even og Dag håper å besøke avdelingen når de skal til poliklinisk kontroll. Dag vil gjerne treffe en sykepleier som vært sentral, nemlig samene i en av beretningene;

*..jeg husker veien fra intensiv til overvåkinga; hun gjorde meg klar denne samene, og hun var dessverre ikke til stede, så henne har jeg ikke truffet, men jeg skal prøve å gå innom for å hilse på henne en gang jeg er på kontroll, fordi... for meg så står hun som en sånn nøkkelperson .. jeg bare husker at hun satt ved en datamaskin, [...] etter at hun hadde kjørt meg til rampen hvor helikopteret skulle gå fra, ... jeg ble aldri*

*sendt med helikopter, ... så kom plutselig to pleiere og sa 'du er ikke frisk nok ennå, du kan ikke dra', så kjørte de meg til overvåkningen, selv om jeg trodde at det var et helt annet sykehus jeg var på ....*

Besøket tilbake til intensiv eller intermedieravdeling hjelper også på forståelsen for at de faktisk har kommet gjennom sykdomstida, men sannheten er brutal og Dag er ikke klar for hele historien ennå;

*.. flere av intensivsykepleierne jeg hilste på, syntes det var hyggelig å se en som hadde ligget der, for de lurte alltid på 'hvordan går det med den som er der' (smiler). Jeg fikk snakke med sykepleieren som hadde hatt meg de første dagene, som hadde sittet og passet på meg, hun var direkte og sa rett ut at; 'vi trodde ikke du skulle overleve, og hver gang jeg kom på vakt, så var jeg spent på om du var død' ... det sa hun rett ut og det var egentlig veldig bra ... , for jeg fikk i grunnen understreket alvorret i det hun sa, samtidig som hun brukte det for å vise at det var fint se meg nå ... Men så hadde kona tatt bilder av meg da jeg lå der ... og lurte på om jeg ville se på dem etterpå, men vet du; det har jeg ikke klart ennå. Flere ganger senere; 'har du lyst til å se dem nå?' ... men jeg synes det var såpass tøft å være der (på intensiv), så plutselig å se meg selv ligge der, ... nei, det må komme, men ikke ennå. Men det var utrolig nyttig å se, for nå .. har jeg sett hvordan det ser ut der hvor jeg ikke husker noen ting ifra.*

Det er for tidlig å bli konfrontert med bilder fra tida i respirator. Dag har likevel sett mye og har fått prate med flere som pleiet ham, noe han kjenner hjelper på forståelsen; " ... i hvert fall, det besøket der, har vært veldig viktig for hele etterarbeidet ... ". Dags klare forestilling om rom og omgivelser medførte også et behov for å se steder og bygninger han hadde vært. Etter noen uker var han i stand til å komme ut og gir detaljert beskrivelse fra turen, med veikryss og gatenavn, hvor han fikk avkreftet noen forestillinger; "det står for meg som helt virkelig, men jeg vet jo at det ikke er virkelig ... Det er jo greit at folk sier at det er der, .. men på en måte har jeg følt at jeg må se det selv".

## **Oppsummering**

Med tankekaos og nedsatt hukommelse for sykdomstida hadde informantene problemer med å forstå hva de hadde gjennomlevd og hvorfor kroppen var så utslått. Dette var utilfredsstillende og noe de ønsket å finne ut av. Tre informanter kunne berette om sterke opplevelser i form av drømmer, mareritt og hendelser de hadde vært delaktige i, noe som fulgte dem over lang tid. I det de satte ord på noe av det som sprenget på, var det som om de oppdaget at ikke alt stemte, men de visste ikke hvor grensen mellom fantasi og virkelighet gikk. Ikke alle hadde like lett for å prate om sine erfaringer, men alle mente det var godt å sette ord på det som føltes naturlig, samtaler som åpnet for undring og refleksjon i retning mot å forstå noe av det som hadde

skjedd. Bekymringer for å ha snakket over seg medførte behov for å klare opp, spesielt viktig var det å be om unnskyldning hvis de hadde sagt noe galt om noen. Samtaler bidro til å avdekke eller forstå erfaringene, der noe hadde rot i virkeligheten, mens noe var fantasi. Det forbauset likevel informantene at det var så virkelig, som film eller TV, ja enda mer virkelig enn film. Personer og hendelser ble del av en virkelighet og en verden som forsvant da de kom til seg selv. To informanter fikk også mulighet til å besøke intensiv – eller intermediæravdeling, hvor de fikk se omgivelser og møte flere av personellet som hadde hatt ansvar for dem i sykdomsperioden. På tross av mange samtaler, sto Dags virkelighet så levende for ham, at han selv måtte oppsøke andre steder han mente han hadde vært for å bekrefte eller avkrefte det han trodde var sant. Han kjente seg ikke rede til å se bildene som var tatt av ham mens han var kritisk syk, det fikk vente til han kjente at tiden var moden. Alle samtaler og besøk i ulike omgivelser ble viktig for å slå seg til ro med erfaringene.

#### **4.3 Kanskje går det læll**

I alt som skjedde, lette pasientene etter positive tegn som kunne gi håp om bedring. Opplevelse av framgang kunne komme på ulike områder og til ulikt tidspunkt. Prosessen var preget av usikkerhet og oppmerksomhet mot ørsmå kroppslige signaler, og vekslet mellom oppgittethet og nedturer, men også håp. Lindring av smerte og kvalme, godt stell og mulighet for søvn eller hvile, eller en god samtale ga positive opplevelser. Hendelser som vakte et gryende håp om bedring, ga motivasjon til trening, og ble viktige ankerfester i tilværelsen. I løpet av tre – fire dager var det mulig å følge denne prosessen, der tilstanden imidlertid utviklet seg i negativ retning for den ene informanten.

Bedre muskelkraft med mulighet for å snu seg og forflytte seg og komme seg opp på sengkanten ble regnet som skritt i riktig retning. Fjerning av utstyr, som medførte ubehagelige prosedyrer og hindret bevegelse og trening, var også et steg mot en bedre tilværelse. Dag framhever det å få tilbake stemmen som et vendepunkt og avgjørende for livskvaliteten;

*... når det gjelder det med å snakke, ... det har jeg sett, at den dagen jeg fikk det plasteret over her, det var kanskje det første skritt .. for meg føltet det som første skritt i riktig retning, .. det står for meg som en sånn milepæl i hele den første rekonvalesensperioden, at det å få tilbake stemmen .. det var veldig viktig .. og kunne slippe den derre ... CPAP-en<sup>22</sup>, men også den der som de la rundt her<sup>23</sup> (peker på halsen).*

<sup>22</sup> CPAP: Continous Positive Arway Pressure. Man puster gjennom et lukket slangesystem hvor et kontinuerlig positivt luftveistrykk bidrar til å bedre pasientens oksygenering.

<sup>23</sup> Trakeostomi med fikseringsbånd.



(fortsetter) ... jeg var ganske tett, jeg hadde jo lungebetennelse, .. når jeg hosta så stakk de ned i det hullet (peker mot halsen) en sånn lang sak for å rense opp i det som lå der, .. det var også veldig ubehagelig, så når jeg fikk plasteret på, så slapp jeg jo også den biten. Akkurat det plasteret der,.. det betydde mye høyere livskvalitet, ganske enkelt .. og når de fant ut at oksygenmålingen her på fingeren viste at jeg ikke behøvde det mer ... det var enda et skritt til. Når alle disse ledningene var borte, så ble det mye friere, ... da kunne jeg jo gå og trene litt .. det var noen dager da jeg hadde fått i oppgaver da, av fysioterapeuten å drive med trappetrening og ... gåtrening og ...sånt no' .. og det gjorde jeg jo da .. da hadde det jo vært ganske stor hinder hvis jeg hadde drasset på ledninger og sånt stativ og..

Varierte øvelser med fysioterapi i seng, på sengkant, stå - eller gåtrening var daglig post på programmet. I følge fysioterapeuten, var det å sitte lenge i stol lite aktuelt før pasienten hadde reetablert tilstrekkelig sitteballanse. Ei treningsøkt kunne vare i 15 – 30 minutter en gang per dag. Ble det for anstrengende, kunne fysioterapeuten legge opp to kortere økter om dag.

Treninga var preget av fleksibilitet og fysioterapeutens varhet og oppmerksomhet mot pasientens verbale og kroppslige uttrykk. Han forklarte og instruerte, øvelsene ble justert i tett dialog med informantens respons og gjensvar. Han jobbet ut fra et "her-og-nå" – perspektiv, men informerte og presenterte også kortsiktige planer framover, først for informanten, etter hvert sammen med informanten. I samråd med to av pasientene og sykepleiere på posten, la fysioterapeuten opp en treningsplan, som sykepleieren fulgte opp i løpet av helga. Dette, i tillegg til daglig fysioterapi med repetisjon av faste og enkle øvelser, gav snart resultater. De små treningsøktene ble et mål på fysisk framgang og noe av "det beste med hele dagen".

Informantene så forskjell og framgang fra noen dager før, og brukte uttrykk som "jeg ser forskjell" og "nåkkå må ha skjedd", noe som gav næring til håpet om at "kanskje går det lill", for Even var det stort; "Jeg hadde klart å komme meg ut av senga på egen hånd og klart å få på meg klærne selv og jeg hadde så smått begynt å vaske meg selv og på det tidspunktet så det var stort" (tårer i øynene). De beretter om motivasjon og kraft til å trene mer, og til stadig å innta små og store milepæler; fra det å komme seg ut av senga ved egen hjelp, hente frokostbrettet eller erobre toppen av trappeavsatsen;

*Det med fysioterapien, det var jo ikke mer enn en halv time om dagen, med det ble noe av det viktigste, for å se framgangen, ... fordi det gjorde jo at du etter hvert klarte deg mer selv, sånn med stelling og gå ut og spise på gangen, etter hvert gå og hente maten selv ... og det regner jeg med at det har med fysioterapien å gjøre, at jeg fikk tilbake muskler. Og at du hele tiden maktet nye ting ... det tror jeg er veldig viktig sånn rent psykisk. For om et sår gror eller ei, det er ikke noe jeg har noe forhold til og kan vurdere, men akkurat det hva du får til, .. det ser jeg bare når jeg skal ut av senga, nå, .. jeg lærte en del teknikker som ikke skal gå ut over maven. På sykehuset hadde jeg store problemer ... helt til å begynne med, men nå går det jo ... uten problemer i det hele tatt... (Dag).*

Mot slutten av feltobservasjonen og i intervjuet viste de tre informantene stort engasjement og hadde rike beskrivelser om da de syntes det snudde og gikk framover, og hvilken betydning det hadde for motivasjon og håp om bedring. Det vakte oppmerksomhet i retning av å utforske hva

dette fenomenet dreide seg om, blant annet å se nærmere på hvilke prosesser som representerte endring og opplevelse av fysisk framgang.

### **Det var som å stå på seierspallen**

Dag og Even hadde en fast fysioterapeut og faste tidspunkt å forholde seg til, noe Carl savnet på sin avdeling. Så sliten som han var, hadde han behov for å forberede seg, og ville gjerne ha et tidspunkt å forholde seg til. Han kjente seg urolig når han ikke visste når fysioterapeuten kom;

*Ja, kanskje han kom om morgenen eller ettermiddagen ... jeg trodde da at jeg fikk til å ordne meg mer på det, både fysisk og psykisk, da .. spesielt psykisk, at, 'klokka to kommer han, så da må du være klar' .. ellers hadde det kommet på ett ut for meg, men jeg tenkte at ' jeg må prøv å ordne opp litt opp i .... suppedassen her' (peker mot hodet) (latter).*

Samtidig som Carl opplevde det daglige treningsprogrammet noe uforutsigbart, med forskjellige fysioterapeuter som vektla ulike øvelser, var usikkerheten om han fikk komme på rehabiliteringsavdelinga stor. For de to andre ble det gjort avtaler om tidspunkt og treningsøktas innhold, slik at de visste hva som skulle skje fra gang til gang. Even, som var svært sliten til å begynne med, syntes opplegget med to treningsøkter om dag fungerte bra. Framgangen som fulgte gav seiersfølelse og motivasjon til stadig nye utfordringer;

*Det var stort sett spaserturer, og en av de siste treningsøktene som jeg hadde på sykehuset var 'bare lekker'. .... Ja, jeg tok rett nok bare en avsats da, men jeg gikk trappa på sykehuset; jeg gikk den opp og ned ... jeg gjorde det to ganger, men da var jeg dyktig sliten ...*

Først da Carl ble flyttet til rehabiliteringsposten, fikk han fast fysioterapeut og et fast treningsprogram. Da ble det fart på gåtreninga, noe han mente var viktig for å komme seg på bena;

*Når jeg var på avdelinga, så var det flere fysioterapeuter, men når jeg kom på rehabiliteringa, ... så var det bare en fast en jeg hadde med et fast program .. det var mye bedre, vet du, ... de har jo hver sin metode, .. hvordan jeg skulle trene og det var ingen på avdelinga der, som gjorde det samme. Jeg tenkte at det først og fremst var viktig med beina ... få dem stabla noen lunde på plass så jeg kunne gå .. og det hadde han rett i han fysioterapeuten der, ... og det var han som begynte med den trappegåinga og ... så sa han det at; 'det her skal vi klare', sa han, ... 'ja, jeg håpe det' sa jeg .. (latter)*

Fysioterapeuten geleidet informantene gjennom den første tida med varierte og repeterte øvelser etter hva de klarte å gjennomføre. I følge Dag gikk treninga så bra fordi "det var fysioterapeuten som kjørte meg fram der, ja ". Men følte de seg ikke presset? Tre av informantene mener det måtte til, de oppfattet det ikke som press, men mer som oppmuntring og støtte når de verken hadde krefter, eller visste hva som skulle til for å komme seg. Even forteller;

*Jeg synes ikke jeg ble presset så veldig mye, egentlig, .. for jeg måtte jo nesten ha et lite spark i rumpa for å komme meg i gang, da .. Første gangen jeg skulle prøve meg på trappa, fikk jeg løftet høyre foten opp på trappetrinnet, men venstre ville ikke være med ... Så fant fysioterapeuten ut at vi skulle flytte oss inn på treningsrommet og gå gjennom gangbanen .. Til å begynne med måtte jeg holde meg i gelenderet ... så fant fysioterapeuten ut at han skulle prøve å gjøre det litt mer vanskelig, så han la inn et par små trappehinder, ... og etter hvert så klarte jeg jo å mestre det og. Du kan nesten si det sånn at ... hvis jeg hadde fått lov til det ... så hadde det kommet et "kaillkaut" <sup>24</sup> (latter) ... jeg føler meg rimelig sikker på at det hadde kommet til å skje, .. men jeg holdt det for meg selv, .. men jeg var stolt .. og enda stoltere ble jeg da jeg begynte å gå trappa ..*

Carl beskriver også hvordan optimismen vokste i takt med at han stadig greide nye steg, men presset ble han ikke. Selv hadde han ikke ork til å trene i starten, men gjennom fysioterapeutens oppmuntring, veiledning og bruk av hjelpemidler til gåtrening, så han framgangen han hadde, og forsto oppmuntringene dit hen at fysioterapeuten visste hva han holdt på med. Seiersfølelsen var stor da han sto øverst på trappeavsatsen;

*Nei, jeg tenkte jo på at jeg skulle komme meg på bena. Jeg vokste en tomme om dag dess lengre jeg kunne gå, .. ja, jeg ble 'karravolin' <sup>25</sup> [...] Jeg så da selv framgangen jeg hadde, så jeg forsto at det var rett det han fysioterapeuten holdt på med [...] Jeg det var vel da jeg begynte å bli 'karravolin' igjen. Nei, det har mye å si ... 'du tar et skritt til', sa han .. så neste gang så ble det et til, .. så et til .... Til slutt så ble det seks trinn vi tok. Så kikket jeg opp over der, da ...det var da farsken ... jeg tror det var ni trinn, .. så gikk jeg opp, .. beit sammen tennene og kom helt opp. Det var mer som en sto på seierspallen, (latter) .. Nei, for jeg skjønnte at det var trening som skulle til .. så mye fornuft var det oppe i skallen enda. Det var ei oppmuntring, .. det var viktig, det. Hadde ikke han ... fått meg til å ... prøvd mer og mer, så hadde jeg ikke ... du vet, jeg var så skjelve i bena og ... de skalv nå som noen aspeløv, de ....*

Foruten samarbeid med fysioterapeut og oppfølging av treningsprogram, innebar sykepleiefunksjonen å støtte og oppmuntre til framgang i stell og daglige aktiviteter. Sykepleierne instruerte og lot informantene bruke tid til å utføre oppgaver selv, noe som fungerte bedre der de samme sykepleierne kom igjen og, på den måten, opprettholdt kontinuiteten. Carl mener de holdt streng justis, men det var nødvendig for at han skulle orke å trene, og han kjente det mer som hjelpsomhet enn press;

*De var hjelpsomme alle ... for jeg klarte jo ikke å løfte beina oppi senga heller, .. de hjalp meg når jeg skulle oppi, ... jeg måtte spørre om de vil ta i beina... spesielt gjennom den der treninga, men dem holdt jo og streng justis, veit du .. måtte prøve det og prøve det .. Når de hjalp meg med å få beina oppi senga, så sa de; '... å du må prøve sjøl'. 'Ja, men jeg greier det ikke' sa jeg, for det .. jeg fikk så vondt i veikryggen nedi her, ... jeg måtte holde meg på skeiven for å få løfte opp foten .. så når jeg ble alene, holdt jeg på å øve sjøl ... Til slutt fikk jeg oppi en fot, men jeg fikk ikke oppi venstre foten, det var helt umulig, men den kom den og, men det var jo trassen ... ja, jeg kaller det trassen til de sykepleierne, jeg da, for de ville ha meg til å prøve det sjøl, så det forsto jeg*

<sup>24</sup> Trøndersk uttrykk for seiersrop

<sup>25</sup> Trøndersk uttrykk for å være bråkjekk, ovenpå eller stolt over å utført eller greid noe

## Nå er det bare på'n igjen

For tre av informantene har tiden i rehabilitering vært preget av daglig trening og de merker stadig framgang. Motivasjonen er stor, selv om kroppen fortsatt er sliten og trøtt og går fort tom for krefter. Denne følelsen har vedvart etter utskrivning fra sykehuset og har kommet til syne når de har gått turer eller hatt lengre treningsøkter. De sliter fortsatt med de uberegnelige beina, to strever med ballansen, men prøver seg stadig på nye utfordringer og har tilpasset aktiviteter etter hva de greier. Carl tar hyppige hvilepauser;

*Nei ... nå er det bare på'n igjen, nå (smiler). Jeg var jo oppe i riktig tid i morges, .. jeg var utom "nåva"  
<sup>26</sup> her og kikka utover sjøen .. så la jeg merke til at den Rododendronen holdt på å tørke inn .. jeg måtte bruke vannslangen, men jeg måtte inn å sette meg ... og så ut og ta den et stykke igjen da og ...*

Om kroppen setter en del begrensninger for utholdenhet i aktiviteter, stopper ikke treninga opp. På rehabiliteringsinstitusjonen kan de ta hensyn ved å hvile seg, de får hjelp og veiledning og har tilgang til treningsrommet hele dagen. De kan konsentrere seg fullt og helt om treningsøktene, noe som må utnyttes for at de skal komme seg videre, Dag forteller;

*Det var jo det at jeg var sliten og trøtt .. og kroppen var sliten .. og det er jo en sånn følelse som jeg har hatt her også ... Så her er det opp til deg selv [...] du må jo utnytte tia når du er her, .. nettopp fordi det er så viktig å ... å komme videre...*

Den jevne treninga med relativt enkle øvelser har gitt framgang;

*På mange måter, så er de øvelsene vi holder på med enkle.. det er veldig mange gamle mennesker her .. så det er jo lagt opp litt etter det, da, ...men jeg merker jo at det hjelper, .. behøver ikke ta i sånn kraftig .. Jeg sykler, bruker den ergometersykkelen ... og det hjelper jo...*

Alle tre tror det hadde vært vanskelig å komme seg så fort om de skulle ha trent på egen hånd. Motivasjonen hadde vært lavere, treninga "hadde kommet mer i bakgrunnen" og "hadde vært tyngre". De har ikke tenkt så mye framover ennå, men merker at de tar mer og mer ansvar for treningsøktene. De vet at det er opp til dem selv å utnytte treningsmulighetene slik at beina og kroppen kan fungere som før, dermed er det viktig å trene, noe Dag poengterer; *trening, - avgjort, det å få kroppen til å fungere, .. ikke la den bare skure og gå ..*".

Ansvar for å trene innebærer også åpenhet for å ta i bruk ulike hjelpemidler som kan lette bevegelsen, det være seg bruk av rullator innendørs, gåstaver, eller til og med motorisert rullestol for å komme seg ut. Carl bruker rullestol utendørs og Even har nylig "parkert rullatoren".

---

<sup>26</sup> Trøndersk uttrykk for å bevege seg rundt hushjørnet

Mens tre informanter opplevde at fysisk framgang gav næring til håpet om å bli selvhjulpen, erfarer Ane liten eller ingen endring, hun er sliten og kraftløs.

### **Det er ingen krefter igjen**

Tendensen viste seg allerede de første to uker på sykehuset, der Anes situasjon var preget av besværet respirasjon og sirkulasjon, manglende matlyst og kvalme og fullstendig kraftløshet, uten at framgang var å spore. Når vi møtes på sykeheimen, sitter Ane i rullestolen på rommet, armene er tynne og hendene er sammenknept i fanget. Hun har fortsatt ikke fått tilbake armstyrke så hun greier å strekke seg etter - og løfte glasset, eller å manøvrere rullestolen selv. Sårene på baken er betydelige og krever omstendelig sårskift og snuing, noe Ane fortsatt opplever som anstrengende. Hun har glemt en hel del fra tiden på sykehuset, men familien har fortalt henne at hun var svært syk; *"jeg husker ikke så veldig nei, ... de fortalte meg at jeg var veldig syk da jeg ble innlagt"*.

Overgangen fra å være selvhjulpen til å bli avhengig av andre er vanskelig å takle på flere måter; *"...når en har vært selvhjulpen hele livet ... så er det så rart med det"*. Det er uvant å spise sammen med flere, dessuten er det *"mange rare typa her.. de sitter jo ikke sånn og prater, vet du ... sånn sitter dem, vet du"* (løfter hendene og viser hvordan mange sitter og skjelver), hun trekker seg helst tilbake til rommet; *"jeg er ikke noe særlig til å spise sammen med andre, jeg vil være for meg selv ... Det er vel sjenanse, tror jeg .. jeg vet ikke, føler meg litt sånn ... eneboer, sjø"<sup>27</sup>*.

Sykdommen har gjort noe med Ane, hun har blitt usikker på egne krefter, *"... på meg selv, .. hva jeg greier og sånt"*. Det gis ikke tilbud om fysioterapi, Ane er prisgitt andres hjelp til alt, og leter etter noe som kan gi håp om bedring så hun kan greie å spise, kjøre rullestolen selv og *"få mer krefter i kroppen;*

*Det er ikke mye krefter igjen i hendene, .. lille granne, .. i armene [..] Jeg skal prøve å trene meg opp så jeg kan kjøre rullestolen selv ... trille hjulene,.. men jeg må få sterkere bein, så jeg kan bevege meg .. gå mer. Jeg må liksom få mer energi [...].men når jeg begynner med tran igjen, så tror jeg at jeg får mer krefter, .. jeg stoler på meg selv at jeg skal greie det her ...*

Intervjuet tar på. Før vi skilles, serveres kaffe og noe å bite i. Ane tygger og tygger, mens maten vokser i munnen uten at hun greier å få det ned. Hun vil legge seg før middag, og tar farvel i døråpningen mens hun klamrer seg fast i sengheisen og hjelpes over i senga.

---

<sup>27</sup> Trøndersk uttrykk for "skjønner du"?

## **Oppsummering**

Tegn som kunne gi håp om bedring, kom på ulike områder og til ulik tid for informantene.

Daglige gjøremål, som personlig hygiene, det å komme seg ut av senga eller treningsøkter ble viktige aktiviteter for å måle framgang. Andre tegn som bekreftet framgang, var fjerning av overvåkingsutstyret som hindret bevegelse. For Dag var fjerning av trakeostomi, med mulighet for å snakke igjen, et viktig vendepunkt mot en bedre tilværelse. Fysioterapien ble en av de viktigste programposter og det beste med hele dagen, noe som styrket håpet om at det kanskje går bra likevel. Sykepleierne bidro til den fysiske framgangen gjennom å veilede og støtte under daglige aktiviteter og gjennom å være bestemt på at informantene måtte trene for å greie ting selv. Fysioterapeuter og sykepleiere var flinke til å oppmuntre, de øvde lett press, men det opplevdes mer som støtte og hjelp i ei tid da de selv verken hadde krefter eller kunnskap nok til å vite hva som trengtes for å komme seg. Dessuten var det viktig at de ble tatt med på råd. Regelmessig trening ga jevn framgang og ble viktig også i ukene som fulgte. Tre informanter har fått tilbake mye av førligheten når intervjuet finner sted. Kroppen er fortsatt trøtt og sliten, bena er uberegnelig, men aktiviteter, hvile og kosthold er tilpasset kroppens ressurser. Ane opplevde derimot lite framgang, verken på sykehuset eller i ukene etterpå. I intervjuet strever hun fortsatt med matlysten, er kraftløs og sliten, usikker på seg selv og hva hun kan greie. Hun har likevel håp om å greie å spise mer og komme seg såpass at hun kan kjøre rullestolen selv.

### **4.4. Det er ting som du kan bruke for å komme deg videre**

Muligheten for samtale og besøk tilbake til intermediaer – eller intensivavdelinga er en hjelp til å få større klarhet omkring sykdomsperioden, men også andre faktorer er av betydning for forståelse og mestring av sykdomstida og for å oppleve framgang. Det kom fram mot slutten av feltobservasjonen, og særlig i intervjuet.

### **Det vanlige, som det å legge seg og spise, vaske seg og holde seg ren**

I beskrivelser av rom og omgivelser, framgår at det var stadig uro og aktiviteter beskrevet som ”forstyrrende .. og konstant”, med ”forferdelig mye folk”, lyder og bråk fra byggearbeider og helikopter, men også støy beskrevet som alarmer fra pumper eller utstyr. Overflytting til sengepost med tildeling av enerom ga mulighet for stillhet. De slapp å høre ”klaginga fra andre

*pasienter*” og det gav mulighet for ro til tankearbeid og hvile mellom aktiviteter. God nattesøvn framheves som viktig når kroppen var så sliten. Ingen av pasientene kjente seg engstelige eller utrygge, men færre pleiere og ulike aktiviteter gav nye utfordringer og stilte etter hvert større krav til selvhjelpenhet, som Dag uttrykker; *”Der var det slik at ’vi tilrettelegger så du kan gjøre alt selv’”*.

På tross av kroppslig ubehag, var situasjoner som ga rom for velvære og trivsel av stor betydning. Godt stell og pleie framheves som viktig. Det kunne være lindring av smerter, noe Even berømmer sykepleierne for; *” de gjorde sitt ytterste for at jeg ikke skulle ha smerter for eksempel”*. Viktig var også hjelp til det som gav ekstra velvære, som varmpakning på stive skuldre, fotbad eller hårvask; *” ..det har mye å si når man er syk .. at man får være ordentlig ..”*, men også daglig tannpuss og personlig hygiene var viktig; *” det vanlige, det å legge seg og spise, vaske seg og holde seg ren, jeg likte og stelle meg å se ordentlig ut”*. Ut over det var treninga og det som skulle til for å komme seg på bena av stor verdi; *” så begynte jeg mot slutten å tenke på den der treninga og de der greiene ... som skulle til for å komme seg på bena igjen ..”*.

### **De var utrolig hjelpsomme og snille de pleierne på avdelinga**

Det som bidro til den positive opplevelsen var måten de ble møtt på og tatt vare på. Tre husker hvordan personalet på *”overvåkingsavdelinga”* og intensiv passet på dem og var rundt dem hele tida; *”det var måten de oppførte seg og behandlet meg på, .. jeg følte de gav meg trygghet, .. de var der for meg”*. Carl forteller at *”de lot meg ligge på den sida jeg likte best”*. Flere sykepleiere fikk kallenavn etter hvordan pasientene opplevde dem, noen var *”spesielt snille”*, en fikk betegnelsen *”fyrverkeri”*, da Even opplevde at hun *”sto på”* for ham. Også på sengeposten framheves det gode stellet og hjelpsomme pleiere; *”De var jo utrolig hjelpsomme og snille de pleierne på avdelingen”*. Alle var høflige og forekommende og atmosfæren var god.

Ingen kan huske å ha fått negative kommentarer, derimot har ærlighet, oppmuntringer og positive tilbakemeldinger fra familie og personalet vært helt avgjørende for å komme seg. Dag mener *”det har alt å si ... det var deilig å få oppmuntring når jeg gjorde noe riktig, .. det er så mange måter å gjøre ting på”*. Even beskriver det slik; *”.. det er akkurat som at ... noen steiner forsvinner fra kroppen, så ... at børa blir lettere, det er jeg glad for”*. Uten denne oppfølginga mener de det hadde vært tyngre og tatt mye lengre tid å komme seg. Tre av informantene bemerker den lette tonen med rom for humor og spøk som positiv. Det skapte trivsel og var i seg selv en motivasjonsfaktor for

framgang. Intern humor, bruk av metaforer og ”konkurranser” der man, i fellesskap, visualiserte mål ved å trene til svart belte i judo, eller hadde mål om å komme seg til Paris, ga stor inspirasjon og var ”noe av det artigste jeg har vært med på faktisk”. Dag, som innså at han måtte bruke elastiske strømper i lang tid framover, bestemte seg først som sist for å ”bli venner med strømpene”. Carl opplevde velvære og trivsel når han kunne ”ligge og slappe av, .. ja, også snakke litt tull og litt om gammeltida, .. ja, også ’Flickan i Havannah’ da ..”.

Informantene vil ikke framheve noen grupper spesielt, men mener helsepersonellets viktige jobb og funksjon; ”ikke kan beskrives”, ”de er helt uunnværlig”, ”de kan ikke sammenlignes”. Det som trekkes fram som ekstra positivt er å ha få personer å forholde seg til. En fast fysioterapeut med et fast treningsprogram som kunne tilpasses hvis informantene hadde en dårlig dag, gav forutsigbarhet og trygghet. De kunne følge med og ”måle framgangen” bedre. Dette ble foretrukket framfor stadig nye personer, der ”alle hadde hver sin metode”. Det var positivt å bli ønsket velkommen, som en opplevde når en av ”de faste sykepleierne” hadde besøkt ham på intermediæravdelinga og ønsket ham velkommen til sengeposten; ”.. hun var jo oppe og ønsket meg velkommen ned på avdelinga... det var jo veldig hyggelig”. De faste sykepleierne kjente informantene, de visste hva som måtte gjøres og hva informanten trengte til en hver tid. De sørget for tilrettelegging foran måltider og andre aktiviteter, de tilrettela for pauser, og bidro til å avlaste eller skjerme pasientene ved behov, noe som gav trygghet, Dag beretter;

*.. de stilte opp og tok telefoner når det var nødvendig .. de ordnet opp og du merket at de følte ansvar for deg. Det var viktig for hele oppholdet, ... og det tror jeg absolutt førte til den der trygghetsfølelsen .. og fortroligheten, jeg vet ikke om det er riktig uttrykk, men i hvert fall; du kunne snakke med dem ... om alt mulig som du kanskje ikke ville spørre en du ikke hadde sett før om .. og de ble jo kjent med meg og, så de kunne si at ’i dag ser du sliten ut’ eller ’i dag ser du godt ut’, de kunne komme med sånne bemerkninger.*

Oppmuntringer og lett press ble oppfattet som positivt når informantene opplevde forutsigbarhet og fikk ta del i planlegging av aktiviteter og trening; ”.. det betyr jo en god del at jeg fikk være med å legge lista selv”.

### **Det har hjulpet meg til å se ting litt mer i perspektiv**

I intervjuet sier informantene noe om viktigheten av å kunne prate om det de hadde behov for der og da, spesielt viktig var å få orden på tankene; ”.. det hadde samlet seg oppi der (peker mot hodet), så jeg visste ikke forskjell på riktig og vrangt, så det ble dobbelt som samlet seg oppi der ... det var mer som et



trykk, vet du ..". Vesentlige forutsetninger var kontinuitet i pleiegruppa, fortrolighet og trygghet; "det var veldig bra .. for du fikk meg til å prate mye". Det å få sette ord på opplevelser hjalp dem å sortere fantasi og virkelighet, men det gav dem også mulighet for å ta fram det som kjentes vanskelig og til å få perspektiv på hendelsene, noe tre av informantene poengterer. Even sier det slik; "Nei, .. det har hjulpet meg til å se ting litt mer .. i perspektiv, da .. ". De vet ikke hva som er vanlig, men mener alle som kommer ut for noe sånt burde få muligheten til å snakke med noen. Dag viser til en samtale, som betydde mye for ham;

*.. hun (sykepleieren) sa egentlig noe som var veldig interessant og viktig, ... det var at 'du må huske på at tøffere opplevelse enn det du har hatt, det kommer du ikke til å få .. og du har mestret den. Du må huske på at når du får problemer senere, eller står overfor utfordringer .. at husk at du klarte denne utfordringa og da vil du også kunne klare andre utfordringer'. Det synes jeg var veldig fint sagt av henne .. og jeg har tenkt mye på det og det er helt klart at bagateller kommer til å forbli bagateller heretter.. (smiler)*

Sykdomstida har vært hard for alle og de kjenner at den har forandret dem både som personer og hvordan de ser på livet. De unner ingen å gå igjennom det de har opplevd, noe Even understreker; "det jeg har vært igjennom, det ønsker jeg ikke min verste fiende, .. for egentlig så er det ingen som fortjener å gå igjennom det". Alle uttrykker takknemlighet over livet og for at de faktisk har kommet seg igjennom sykdomstida når marginene var så små. Tre av informantene har kjent jevn framgang i ukene etter utskriving, noe som styrker håp og optimisme, Carl forteller hva som for ham har vært mest positivt; " .. men det positive var vel da jeg .. begynte å kunne gå .. det var vel da jeg tenkte at 'kanskje går det læll". De ser framover mot å komme seg i aktivitet og tilbake til samfunnet ellers. Håpet er at kroppen skal fungere som før og at de får "være mest mulig selvhjulpen". Også Ane uttrykker håp om å "få tilbake krefter i kroppen" og at hun "fortsatt får være frisk og få følge med i livet ... jeg får håpe at jeg får se våren igjen ..".

### **Men jeg vet jo ikke grunnen til det, tida er borte for meg**

Tre av informantene kan ikke minnes å ha fått spesiell informasjon, verken om sykdommen, inngrepet eller komplikasjonene i ettertid. Sjøkket over å oppdage at kroppen var så utslått i så lang tid, gjorde dem usikker på om de i det hele tatt ville greie å komme seg på bena igjen. To etterspurte ikke informasjon, enten fordi de ikke visste hva som var skjedd - eller hva de skulle spørre om; " ... jeg visste ikke at jeg var operert heller jeg, før lenge etter at jeg hadde kommet innpå der <sup>28</sup>". Spørsmålene kunne komme etter hvert som de oppdaget endringene i kroppen, de kunne også

---

<sup>28</sup> "Innpå der" refererer til lokalsykehuset

gjøre seg opp tanker uten å spørre; ”jeg spurte ikke noe om det, .. jeg så det var liv og da så ..”. Ofte var det pårørende som videreformidlet spørsmål, noe eksempelet nedenfor illustrerer. En rapport fra intensiv avdeling dokumenterer informasjonsprosessen rundt fjerning av trakeostomien.

Rapporten beskriver at pasienten periodevis har vært desorientert, men at han nå er klar over situasjonen og ønsker å få fjernet trakeostomien så raskt som mulig. I intervjuet forteller Carl at han verken husket operasjonen eller at han hadde hatt trakeostomi. Pårørende hadde oppdaget sekresjon fra en bandasje og hadde sagt ifra til en sykepleier;

*.. jeg husker ikke noe av det, for jeg visste ikke at det hadde vært hull her heller jeg (peker mot halsen) .. Så var det ei som besøkte meg, som sa at 'du har da et arr der', sa hun, 'som det renner ut av' .. så var det noe væske som kom ut .. nei, det husket ikke jeg. Så kikka hun på det hun sykepleieren som kom da, så sa hun at 'du har hatt en sonde som har stått inn der', .. men så kom doktoren og fikk se på det”.*

Pårørende hadde fått orientering underveis og ble en viktig kilde til informasjon og oppklaring. Opplysninger og informasjon om sykdom og behandling, eller tida framover, kunne komme ”bare som sånn .. små opplysninger nå og da” i forbindelse med stell, fysioterapi eller en kort legevisitt. Carl pratet mye med leger og sykepleiere, men ”det var bare sånn skøy vi snakket”. Noe informasjon huskes og har gjort spesielt inntrykk. Ane synes visitten var kortvarig, men minnes legens uttalelse; ... *når jeg hadde vært syk, så sa han at; ' .. jeg reddet livet ditt fra døden' .. såpass husker jeg. Dem kikka og kikka på meg .. men det var ikke sånn fryktelig ordentlig kontroll, da ..”.*

### **Jeg synes det skulle ha vært litt mer opplysning om hva det er**

Bare en av pasientene rapporterer å ha fått tilstrekkelig og repetert informasjon, blant annet gjennom samtaler han selv hadde etterspurt. Disse, sammen med daglige samtaler med pleiere, familie, samt under feltobservasjonen, ga innblikk i sykdomstida og forståelse for noe av det som hadde hendt. Da han ble utskrevet fra sykehuset, anså han seg som ferdig med den delen som gikk på fantasi, virkelighet og sykdomsforløp, fordi han fikk prate med så mange og se så mye, Dag forteller; *Jeg har jo konsentrert meg så veldig mye om det psykiske på sykehuset .. slik at jeg følte at det var nesten det som var det viktigste .. dermed så er jeg for så vidt ferdig, for jeg har fått svarene ..*

De andre savnet at det ble satt av tid til informasjonen og at den ble gjentatt, fordi det foregår så mye og ”.. det er mye av det som forsvinner”. Den røde tråden manglet. Her kunne både sykepleier og lege ha fortalt mer om hva sykdommen går ut på og hva de kunne forvente seg, Carl beretter;

*.. jeg synes det skulle ha vært litt mer opplysning om hva det er .. hva det egentlig har gått ut på ... gjennom en doktor [...] og kanskje både han og pleierne kan fortelle deg hvordan det kan inntreffe, i stedet for at du skal ligge der og tenke på det, .. at du får høre at det svekker kroppen og ... om medisin og alt. For du blir jo litt mer våken på hva som kan foregå .. etter en sånn operasjon”.*

Det at informasjon ble gitt av en fagperson de kunne stole på framheves som viktig. Det kunne være en lege eller sykepleier som fulgte opp, som tok seg tid, og at det var ro over situasjonen, Carl fikk tillit til en lege fordi ” jeg synes han var så rolig”. Direkte og ærlige opplysninger som kunne realitetsorientere og gi innsikt og forutsigbarhet om tilstand og rekonvalesensperiode var nyttig, noe Dag erfarte gjennom samtaler med flere;

*.. det at folk sto der klare til å svare .. var jo veldig viktig, .. at de ikke bare jattet med, men kunne si at 'det der har ikke skjedd', 'du har ikke vært der' .. og det er klart .. det sa jo fysioterapeuten at 'det kommer til å gå opp og ned, en dag kommer du til å orke å gjøre mye og neste dag kan det hende at du ikke orker å gjøre noe som helst', og det opplevde jeg jo absolutt”.*

Informantene satte pris på ærlige og direkte opplysninger som kan bekrefte framgang og gi håp, Dag beretter;

*.. både leger og sykepleiere var utrolig ærlige og det er litt viktig at du kan stole på dem, .. at de ikke forestiller seg eller prøver å gjøre ting annerledes enn det er. Jeg vet ikke, men jeg tror det har vært viktig i fremgangen at det er ting som du kan bruke for å komme deg videre .. så holder du fast, .. så glemmer du det ikke ... det går veldig mye på det som har positivt innhold, som du kan bruke videre.*

Det var viktig å bli hørt og møtt når man tok opp et problem. Enkelte ting var vanskelig å beskrive og det var vanskelig å finne de riktige ordene. Da var det avgjørende å bli forstått på det man prøvde å formidle. På spørsmål om helsepersonell er for dårlig til å informere, gir ikke informantene noe entydig svar, men uttrykker behov for å vite mer om det konkrete sykdomsforløpet, hva som kan skje og hva de kan forvente seg, når de selv ikke vet hva de skal spørre om. Alle rundt dem vet om alt som har skjedd, men som Even sier; ”men jeg vet jo ikke grunnen til det da. Tida er borte for meg”.

## **Oppsummering**

Midt i følelsen av utmattelse og mye kroppslig ubehag, kunne informantene også oppleve velvære og trivsel, noe som ble karakterisert som viktig. Alle satte pris på ro og stillhet med mulighet for å hvile, tenke og forberede seg mellom aktiviteter. Hjelpsomhet fra helsepersonell,

god pleie og omsorg var av betydning, det samme gjaldt oppmuntringer og positive tilbakemeldinger, det var avgjørende for motivasjon og treningsvilje. Dessuten betydde det mye at de fikk være delaktige i planlegging av aktiviteter og trening. Den lette tonen med rom for humor og interne spøker var også en viktig motivasjonsfaktor for trening og framgang. Her var helsepersonellens funksjon og rolle uunnværlig. Det å forholde seg til noen få og faste pleiere og fysioterapeuter ble framhevet som viktig. De kjente informantene, visste hva som skulle gjøres og la til rette slik at pasientene slapp å spørre eller forklare hele tida. Det gav også trygghet til å prate om fortrolige ting, noe som var viktig for å sortere fantasi og virkelighet, og til å få perspektiv på livet. De kjenner takknemlighet for å ha overlevd sykdomstiden og mener den har forandret dem som menneske.

Tre informanter kan ikke huske å ha fått spesiell informasjon om sykdommen og komplikasjonene i ettertid, overraskelsen over at kroppen var så utslått over så lang tid var derfor stor. Kun en hadde fått repetert og tilstrekkelig informasjon, noe han selv hadde etterspurt fra helsepersonell som hadde innsikt i sykdomsforløpet. De andre pasientene husker å ha fått bruddstykker av informasjon, som gjerne kom i forbindelse med en kort visitt, stell eller treningsøkter. Pårørende hadde gitt noen opplysninger om sykdomsforløpet og familiære forhold, men informantene manglet helheten og den røde tråden. De savner mer inngående informasjon om hva de har vært igjennom og hva sykdommen innebar, noe de tror hadde hjulpet på forståelsen for sykdommen og for følgene i etterkant. Direkte og ærlig informasjon av en de kunne stole på ble framhevet som viktig. Det var avgjørende å bli hørt og møtt når man spurte om noe eller tok opp et problem. Dette var også viktig når de ikke fant de riktige ordene eller helt visste hva de skulle spørre om.

## **5.0 INTENSIVPASIENTERS ERFARINGER I TIDLIG REHABILITERINGSFASE - KONSEKVENSER FOR PRAKSIS**

Intensivpasienters erfaringer i umiddelbar overflyttingsfase til sengepost og i tidlig fase av rehabiliteringa viser betydelig utmattelse knyttet til kroppsfunksjoner, tankekaos, drømmer og manglende hukommelse for sykdomstida, men viser også endringsprosesser forbundet med vendepunkt og framgang. De første dager etter overflytting er pasientens forutsetninger for å delta i egen rehabilitering svært begrenset. Medisinske – og sykepleiefaglige vurderinger og tiltak som tilrettelegger for - og støtter tilhelingsprosesser er nødvendig, og legger grunnlaget for pasientens deltakelse i en mer aktiv fase i rehabiliteringa. Ved å dele prosessen inn i to kapitler, benevnt som

### **5.1 En utmattet kropp**

### **5.2 Vendepunkt og framgang**

belyses - og drøftes pasienters erfaringer opp mot noen utfordringer i behandling og pleie, og i lys av rehabiliteringsbegrepet. Det pekes på hva som er viktig i tidlig fase av rekonvalesensen og hvordan helsepersonell kan legge til rette for en god rehabiliteringsprosess.

### **5.1 En utmattet kropp**

#### **Utmattelse og mobilitetsproblemer**

Uttalt fatigue preger pasientene i den umiddelbare overflyttingsfase til sengepost. De reagerer med forundring og sjokk når de oppdager at kroppen er totalt utmattet og annerledes enn før. Spørsmål og oppmerksomhet rettes mot kroppslige funksjoner, og særlig kraftløshet, muskelsvakhet og manglende bevegelse. Samtidig sprenger et virvar av tanker og mer eller mindre virkelige hendelser og drømmer på, og forsterker følelsen av utmattelse. Det er vanskelig å forstå hva som har skjedd, særlig for de som ikke husker å ha vært syke en gang. Dette peker på noen faktorer som skiller intensivpasienter fra andre pasienter, herunder sykdomstilstanden med behov for respiratorbehandling og intervensjon med sederende medikamenter (kap.2.1). Pasientens opplevelse er følgelig endret perspektiv av kropp og tid. Andre pasienter kan også være alvorlig syke, men kan likevel ha en oppfatning av hva som har skjedd og har dermed mulighet for å orientere seg i tid (Mabeck, 1995, Jones, 2002). Etter

langvarig respiratorbehandling er avvennings – oppvåkings – og overflyttingsfase avbrutt av sykdomsforverring, med ny behandlingsfase, nedtrapping av sedering og ny oppvåkning. Pasientene glir ut og inn av våkenhet, persepsjon av omgivelser og tid blir slørete, noe som kompliserer hukommelse og orienteringsevne, også etter overflytting til sengepost (kap.4.2). Skiftende grader av klarhet eller våkenhet beskrives også av Adamson et al. (2004), Storli et al. (2004) og Svendsrud (2004:84-85), noe som kan variere fra timer til dager etter ekstubering (Granberg-Axéll, 2001).

Oppfatning av tid er sentralt ved menneskets bevissthet. Tid får mening gjennom samhandling og kommunikasjon med omverdenen og oppfattes som en helhet, bundet sammen av våre erfaringer (Merleau-Ponty, 1994). Selv om sederende medikamenter demper hjernens bevissthet, og slik sett fører til brudd i oppfattelsen av tid, vil kroppen alltid befinne seg i én tid og på et bestemt sted. Slik er kroppen forbundet med omgivelsene og er til stede i sykdomserfaringen, men sykdom begrenser handlingsrom og endrer perspektiv. Mens behandlende personell har tilgang til data om tids – og sykdomsforløp og alle rundt vet hva som har skjedd, er intensivpasienten som oftest fratatt denne muligheten. Pasienten vil følgelig ha stort behov for å orientere seg i forhold til kroppslige endringer og til hva som har skjedd, men tidsperspektivet mangler, selv klokka på veggen gir ingen mening (kap.4.2). Tall og klokketid blir et ubegripelig fenomen, men av kroppen å dømme, har de vært utslått i månedvis. Selv om noen pasienter søker å holde oversikt, vil sykdomstilstand og en pendlende bevissthet redusere muligheten for å følge med i egen sykdomsprosess – og å knytte den til et meningsfullt tidsaspekt. Det som trer fram er bruddstykker av hukommelse fra enkelte hendelser.

Informantenes opplevelse av den enorme kraftløsheten er i samsvar med beskrivelser hos Strahan & Brown (2005) og Johnson et al. (2006) (kap.2.1). Særlig framtrekkende er utfordringene ved å skulle forholde seg til – og manøvrere en utmattet og kraftløs kropp. Utmattelse og mobilitetsproblemer gir spesielt utslag de to - til fire første dager på post, der pasientene er helt ute av stand til å bevege seg i senga ved egen hjelp, og må instrueres og hjelpes med å flytte baken, snu seg og komme seg opp på sengekanten. I sittende stilling har de vansker med å holde balansen, men siterer sammen i overkroppen og må støttes. Nevromuskulære problemer, som myopati eller polyneuropati regnes som et av de mest karakteristiske trekk i rekonvalesensfasen etter akutt kritisk sykdom (Kennedy et al., 2002). Sammen med muskeltap ses det som en følge av underliggende sykdomsprosesser og negative

effekter av stressrespons, malnutrisjon forsterker og kompliserer sykdomsbildet. Pasienter med langtidsbehandling i intensivavdeling er spesielt utsatt (de Séze et al., 2000). Muskelsvakheter og vansker med mobilisering er et betydelig problem som kan vedvare i flere måneder (Griffiths og Jones, 1999, Strahan et al., 2003). Bildet kompliseres av smerter og stivhet i ledd, som i seg selv er en følge av langvarig sengeleie og immobilitet. Særlig framtrekkende er det hos en pasient, som lider av beinskjørhet fra før (kap.4.1). Følelsen av å være stiv og sliten i muskler og følelsen av muskelsmerter som forflytter seg rundt om i kroppen blir ekstra tydelige i forbindelse med mobilisering, noe som er i samsvar med Todres et al. (2000). Muskeltapet vil komme til syne når væske forsvinner fra kroppen. Det er mye av den eksplosive muskulaturen som går tapt, noe som særlig ses rundt skulderbuen, hofter og lår (Kennedy et al., 2002, Griffiths, 2002). Dette vanskeliggjør forflytning, det å reise seg, sitte i stol, koordinere bevegelser, eller rett og slett det å løfte armene, noe som vedvarer i flere uker for en pasient. Med tanke på mobilisering, vil bruk av heis ved forflytning, og å sitte lenge i stol før muskelstyrke er reetablert, innebære maksimal kraftanstrengelse og kan skape stor uttrygghet for pasienten (kap.4.1). Kroppen er kontinuerlig i beredskap, går fort tom for krefter og vil trenge mye restitusjonstid mellom aktiviteter.

Med kroppslige endringer, opplevelse av tankekaos og uvirkelige hendelser representerer sykdomstida noe nytt og ukjent. Kroppen lystre ikke, pasientene husker heller ikke hvordan de forflytter seg. Her peker Strahan og Brown (2005) på at lang tids sykdom ikke bare fører til svakhet og fatigue, men svekker også oppfatning, forståelse og evnen til å bevege seg. Ut fra en kroppsfenomenologisk forståelse vil sykdom, herunder utmattelse og mobilitetsproblemer, ikke bare begrense handlingsrommet, men vil også endre individets livsverden og den kroppslige bevissthet. Med opplevelse av en annerledes og fremmed kropp, følelse av tapt tid og problemer med å skille fantasi og virkelighet, får pasientene problemer med å forstå og skape mening ut fra tidligere erfaring, noe som også beskrives hos Gjengedal (1994) og Johnson et al. (2006).

Ovennevnte beskrivelser gir utfordringer som bør få konsekvenser for behandling, pleie og oppfølging av pasienten i umiddelbar intensivfase og tidlig fase av rehabiliteringa. På tross av økende kunnskap om faktorer som bidrar til nevromuskulære komplikasjoner, hevder de Séze et al. (2000) og Griffiths (2002) at det har vært vanskelig å forutsi og behandle denne tilstanden effektivt. I følge Karlsen og Vedeler (2001), samt Aagaard Smith og Ejler Fabricius (2007) kreves også omfattende undersøkelser for å kunne stille diagnosen myopati eller polynevropati.

Ut fra klinikk vil det således være vanskelig å skille mellom tilstandene, som trolig er underdiagnostiserte. På den annen side er nevromuskulære problemer relatert til akutt kritisk sykdom dokumentert på bakgrunn av kliniske studier (Bolton et al., 1984, Karlsen og Vedeler, 2001). Følgelig skulle en tro at det tas hensyn til tilstanden i behandling og oppfølging, både når pasienten er inneliggende på intensiv avdeling og etter utskriving til sengepost. På bakgrunn av flere års erfaring med pasientgruppa, funn i studien, samt lesing av forskningslitteratur og pensumlitteratur brukt i intensivutdanning (Renck, 2003, Gulbrandsen og Stubberud, 2006), kan det tyde på at tilstanden har begrenset fokus og prioritet innen sykepleiefaget. Dette påpekes også i en artikkel om nevromuskulære komplikasjoner hos intensivpasienten, publisert av Noreide i 2009. Om diagnostisering av nevromuskulære komplikasjoner er omfattende, vil observasjoner og kliniske undersøkelser være et viktig grunnlag for å kartlegge og beskrive symptomer og tegn på tilstanden, og i neste omgang for å iverksette viktige og samordnende tiltak. Det vil være påkrevd i henhold til Helsepersonellovens § 39 og 40 (1999, [www.lovdatab.no](http://www.lovdatab.no)), herunder helsepersonellens plikt til å dokumentere og det vi faktisk vet om forebygging og behandling av nevromuskulære problemer, betydning av tidlig intervensjon (Indredavik et al., 1999, Hanao og Alvsåker, 2008) og viktigheten av fysikalsk trening for gjenoppbygging av muskulatur (Kennedy et al., 2002, Karlsen og Vedeler, 2001). Foruten å behandle underliggende årsaker, som sepsis og organsvikt, smerter, samt å optimalisere ernæring, innebærer det å tilrettelegge for tett oppfølging gjennom pleie og fysioterapi, herunder målrettede aktiviteter som kontinuerer og fremmer rekonvalesens og rehabilitering, noe som belyses nærmere i kapittel 5.2. I kontrast til dette kan beskrivelsen av pasienten som blir sittende lenge i stol (kap.4.1), være eksempel på feilslått forsøk på mobilisering eller sykepleiers manglende initiativ, dette som følge av mangel på kunnskap og innsikt i situasjonen, det at pasienten ikke vedkommer sykepleieren, eller at hensynet til pasientens selvbestemmelse medfører at sykepleieren unnlater å handle. Men dermed står man også i fare for å unndra seg sin forpliktelse om å handle på bakgrunn av faglige vurderinger og ut fra omsorgen for den andre (Martinsen, 1989, 1990). Å tolke og forstå pasienten, for derigjennom å handle for å hjelpe, er nettopp forpliktelsen ved helsefaglig arbeid (Thornquist, 2003).

### **Appetittløshet, kvalme og oppkast**

En rekke forhold begrenser pasientenes mulighet for inntak av føde. Generell utmattelse gjør matinntak vanskelig, det være seg respiratoriske anstrengelser bare ved å spise og drikke,



nedsatt kraft i armer, koordinering av armbevegelser, vansker med å sitte oppreist, samt totalt manglende appetitt (kap.4.1). Endret smaksopplevelse, følelsen av overfylt mage, generell uvelhet og oppkast forsterker appetittløshet og ubehag. Følgelig etterspør ikke informantene mat, eller de takker nei og begrunner dette med at de ikke er sulten og at maten smaker ingenting. Matinntaket blir svært begrenset. Dette samsvarer med funn i Strahan og Brown sin studie (2005).

Uttalt og vedvarende kvalme og ubehag utsetter pasienten for ytterligere komplikasjoner. Det ser vi eksempler på når pasienter er plaget av kvalme og plutselige brekninger i flere dager, noe som kan ha sammenheng med nedsatt motorikk i ventrikkel og tarm, med forsinket ventrikkeltømming eller ventrikkelretensjon (Griffiths, 2002). Sammen med svelgvansker og nedsatt hostekraft grunnet generell muskelsvekkelse, gir det overhengende fare for aspirasjon og pneumoni, som vil komplisere og forlenge rehabiliteringsprosessen. Kvalme, brekning og oppkast representerer svært plagsomme stimuli og pasienten erfarer å miste kontroll. Situasjonen blir uforutsigbar. For Ane medfører det avsky for alt som blir servert og påvirker matlysten i lang tid. Etter fem uker er suppe det eneste hun greier å spise. Even spiser vanlig kost, men mindre. Begge er fortsatt plaget med kvalme, kvalmen huskes også som noe av det verste fra sykdomstida. Ser vi dette i et kroppsfenomenologisk perspektiv (kap.2.2), beskriver Leder (1990, s 70-79) hvordan smerte påvirker en sensorisk økende intensitet, som kan overstyre andre stimuli og tvinge individet til å vende oppmerksomheten mot den. Ut fra dette kan en anta at persepsjon av andre ubehagelige stimuli, som sterk kvalme og oppkast, overstyrer andre impulser og kan utløse betingede reaksjoner på gjenkjennbare stimuli, eksempelvis ved lukt eller syn av mat (Knardahl 1998, s 115-118). Uvelhet, kvalme og oppkast vil oppleves uutholdelig og uhåndterlig om det ikke blir lindret, og vil kunne gi sterke negative assosiasjoner knyttet til mat og måltider, og forsterker følelsen av å være syk. I henhold til kroppsfenomenologien vil kvalme, i uønsket forstand, komme i fokus for oppmerksomhet, og vil innleires som en kroppslig negativ erfaring.

Ved overflytting til sengepost får informantene i denne studien hovedsakelig tilført enteral ernæring. En periode gis parenteral ernæring til to informanter grunnet ventrikkelretensjon og vansker med å beholde ernæringssonde<sup>29</sup>. Når pasientene er i stand til å innta vanlig kost, trappes ernæring ned og seponeres, noe som skjer i løpet av de 3 - 4 første dager på post, for

---

<sup>29</sup> En informant er mye plaget av klam og svett hud, noe som medfører at plaster som fester sonden stadig løsner.

Ane i løpet av de 10 første dager. Dette er vanlig praksis i forbindelse med pasientens bedring (Stubberud, 2006). Drikkeregistrering blir utført, mens bruk av ernæringsprotokoll med kostkartlegging utføres ikke, da det ikke er rutine ved noen av postene. Nedtrapping og seponering av enteral ernæring vil, i tillegg til manglende appetitt og redusert matinntak over flere dager, utsette pasienten for feil – eller underernæring og ytterligere vekttap. Sammen med følger av muskeltatabolisme, nedsatt mage-tarmfunksjon, redusert absorpsjon av næringsstoffer og økt tap av næringsstoffer grunnet oppkast og/eller diaré, forlenges den katabole fase, med økt risiko for infeksjon, ytterligere utmattelse, langsom framgang og rehabilitering (kap.2.1).

Hvilke ernæringsmessige utfordringer gir det og hva slags oppfølging trenger pasienten etter overflytting til sengepost? Noen sykepleiere kan eksempelvis tilby servering med kostalternativer etter pasientens ønske, mindre porsjoner, eller de oppmuntrer og overtaler pasienten til å smake på maten. Andre kan stoppe opp, det blir stille og det kan se ut som de ikke vet hva de skal gjøre. Enkelte ganger setter de igjen maten, eller de tar maten med ut og setter igjen drikken (kap.4.1). Dette viser hvordan sykepleierens fagkunnskap, erfaring, initiativ og oppfinnsomhet utfordres. Situasjonen må fortolkes og forstås på grunnlag av pasientens verbale og kroppslige uttrykk og den må løses på grunnlag av faglig vurdering og i samhandling med pasienten (Martinsen, 1989) (kap.2.3). Her synes faglige og personlige kvalifikasjoner, samt kjennskap til pasienten å være av betydning. Tilrettelegging for tilstrekkelig og optimal ernæring som gir energi til mestring av sykdom og gjenoppbygging av muskulatur og funksjoner i rehabiliteringsfasen krever kartlegging av ernæringsstatus - og ernæringsbehov gjennom hele sykdomsfasen, også ut over intensivbehandlinga. Dette gjennomføres etter flere dager med kvalme, oppkast og dårlig matinntak for en av pasientene. Mangelfull kartlegging og dokumentasjon gir begrenset grunnlag for å legge til rette for riktige kostintervensjoner. Krav om faglig forsvarlighet fordrer også dokumentasjon i henhold til gjeldende lover og forskrifter, herunder Helsepersonellovens § 39 og 40 (1999, [www.lovdatab.no](http://www.lovdatab.no)). I tråd med sentrale anbefalinger er det, ved enkelte sykehus, utviklet egne ernæringskartleggingsverktøy og protokoller til bruk i intensivavdelinger, men også på enkelte sengeposter (Kreymann et al., 2006). En viktig forutsetning er at de impliseres i sykepleiers og legers daglige arbeid, noe som er i tråd med Nasjonale faglige retningslinjer for forebygging og behandling av underernæring, utgitt i juni 2009 ([www.helsedirektoratet.no](http://www.helsedirektoratet.no)).

## Respirasjons - og sirkulasjonsproblemer

Respirasjonssvikt er den vanligste form for organsvikt, ofte fulgt av svikt i andre organer, noe som kompliserer behandling og sykdomsforløp (Flaatten et al., 2003) (kap.2.1). Respiratoriske problemer kan oppstå som følge av atelektaser, pneumoni eller økt mengde sekret, men kan også skyldes irritasjon av tube og følge av ekstubering (Dybwik, 2001, s 65-66). Pasientene i denne studien er, i varierende grad, plaget av respirasjonsbesvær, økt mengde ekspektorat og hoste de første dagene på sengepost. Aktiviteter som stell, stillingsendring og mobilisering på sengkant forverrer plagene og gir utslag i pulsstigning, klam og svett hud, anstrengt og økt respirasjon, økt sliming og hoste. Foruten problemer med matinntaket, gir det avbrutt søvn og vansker med å føre samtaler, noe som medfører nedstemthet og fortvilelse for to pasienter (kap.4.1). De er avhengige av å bli fulgt opp med ulike tiltak knyttet til oksygenbehandling, hjelp til pusteteknikk, samt sekretmobilisering med lungefysioterapi eller leiring i seng. Dette er avgjørende for å unngå tilbakefall og for å bedre oksygenering, i tillegg til å dempe følelsen av lufthunger og angst. Lungefysioterapi<sup>30</sup> blir sporadisk gitt til en pasient, og vurderes fortløpende ut fra hvordan tilstanden utvikler seg over tid. Med økende hostekraft og mobilisering avtar problemene noe for de andre informantene.

Karakteristisk ved respirasjons- og sirkulasjonsproblemer er at tilstanden raskt kan endres til en ustabil situasjon som krever omgående vurdering og intervensjon. Ser vi tilbake på eksemplene fra feltobservasjonens skildring av Anes uttalte ødemer og pustebevis (kap.3.2, 4.1), gir situasjonene et bilde av det kroppslige drama som utspiller seg, hvor pasienten befinner seg i en total hjelpeløs tilstand, prisgitt helsepersonellens tilstedeværelse og inngripen. Følelse av pusteproblemer oppleves skremmende, pusten krever alt av krefter og alt annet blir uvesentlig. Oppfølging av ødemutvikling krever medisinsk behandling, samt regelmessig snuing for å forebygge eller redusere komplikasjoner. For pasientene som har utviklet decubitus innebærer leieendring store anstrengelser og ubehag. Ane har periodevis liten kapasitet til å føre en vanlig samtale, men formidler sin appell verbalt gjennom korte setninger der hun forteller at hun ikke greier å snu seg og henviser til respekt for pasienten (kap.4.1). Ut over det må blikket og det

---

<sup>30</sup> I lungefysioterapi kartlegges pasientens problemer relatert til luftveier og lunger. Ved valg av egnede metoder, eksempelvis ulike drenasjeteknikker, stillinger eller puste – og hosteteknikker understrekes viktigheten av individspesifikke tilnærminger. Gursli, S. (2005). *Lungefysioterapi: en dynamisk prosess*. Oslo: Unipub forlag.

kroppslige uttrykk tolkes. Flere ganger løfter hun handa som et tegn på at noe er nok. I stolen blir hun tidvis sittende lenge før hun får legge seg, totalt utmattet, og beskriver det som et mas å snu seg i senga og å sitte i stol når kreftene er borte. I ettertid mener hun det ble helt galt å presse henne opp når hun var så plaget med pusten og kjente bare motstand (kap.4.3).

Beskrivelsene illustrerer hvordan pasienten strever for å opprettholde basale livsfunksjoner. Det kan forstås i lys av Elstad (1995, s 112-113), som beskriver hvordan den syke selv har nok med kroppen, både sansing og engasjement vender innover i den syke kroppen. Pasienten må konsentrere seg om pusten, mens uttrykket trer fram selvstendig, ofte i forkant av det sagte, og slår utover med uro og stønn, og med oppfordring om hjelp. Slik har det kroppslige uttrykk en mening og en livsviktig appell. Også tvetydighetens og flertydighetens appell er intensjonal og må fortolkes. I tråd med Elstad (1995) og Thornquist (2003) viser eksemplene i kapittel 3.2 og 4.1 hvordan Anes kroppslige uttrykk trer fram med sitt mangfold og flertydighet; det sagte ord ”greier ikke”, og det kroppslige uttrykk med håndbevegelser og blikk. Pasienten er prisgitt helsepersonalets fortolkning, men i følge Thornquist (kap.2.2) ligger det her en potensiell mulighet for feiltolkning. Noe av utfordringa ligger i om helsepersonell ser og tyder pasientens meningsbærende tegn på bakgrunn av fagkunnskap og en intersubjektiv forståelse, der pasientens uttrykk blir tillagt mening ut fra den felles kontekst man befinner seg i.

Beretningen fra legevisitten (kap.3.2) og stellsituasjonen (kap.4.1) viser begge til meningsbærende tegn som påkaller forskerens oppmerksomhet og får status som en begivenhet i kraft av dens betydning (Ploug Hansen, 1995). Situasjonen fra legevisitten vurderes å være av en slik art at den krever umiddelbar handling, dette i henhold til sykepleiers situasjonsforståelse på bakgrunn av fagkunnskap, erfaring og evne til å anvende disse inn i nye situasjoner (kap.2.2). Her skulle hendelsen det refereres til danne grunnlag for faglige vurderinger og snarlig handling for de av helsepersonellet som står overfor samme situasjon og slik sett skulle sanse det samme. Når så ikke skjer, kan en spørre seg om grunnlag for handling også kan være styrt av andre forhold. Henvist til Merleau-Ponty (1994) (kap.2.2) vil vår oppmerksomhet og persepsjon preges av tidligere erfaring, av situasjon og hva slags mening vi tillegger et fenomen. Videre er sanseerfaringen alene ikke tilstrekkelig, subjektets bevissthet må aktivt foreta persepsjon. Altså må situasjonen og pasientens uttrykk bli gjenstand for sykepleierens oppmerksomhet, kravet om øyeblikkelig handling må få fokus. I ovennevnte situasjon kan det tyde på at legens oppmerksomhet er rettet mot pleuradrenets funksjon og effekt av behandlingstiltak, mens vi kan tenke oss at sykepleieren har fokus mot legens vurdering,

spørsmål og forordninger. I hvor stor grad blir pasientens kliniske tegn og uttrykk tillagt mening og hva slags betydning gis dette i situasjonen? Pasienten gir riktignok verbalt uttrykk for at hun har det ganske bra, men blikket, den hurtige pusten, surklinga og hosten kommuniserer noe annet. Budskapet blir tvetydig. Forventningen om personalets umiddelbare handling for å stabilisere situasjonen innfris ikke, sykepleier og lege vurderer annerledes. Det viser hvordan det som tillegges mening vil være farget av om situasjonen ses på som en vanlig hendelse og noe man er innforstått med, eksempelvis rutinen ved legevisitten, eller om den inneholder en eller annen kvalitet som gis betydning; i dette tilfellet pasientens kliniske tegn og kroppslige uttrykk (Ploug Hansen, 1995). Situasjoner som det refereres til krever fortløpende vurdering og handling ut fra helsepersonellens årvåkenhet mot kliniske tegn og parametere, noe som er i tråd med Pittard (2003) og Strahan et al. (2003). Slik jeg ser det, må dette gis større fokus i avdelingenes daglige drift og i overordnede handlings- og strategiplaner, noe erfaringer og anbefalinger fra flere år med oppfølgingstjenester kan tyde på (Cuthbertson et al., 2007). Med intensivpasientens tilstand og med stadig skiftende situasjoner, vil vurdering og samarbeid med et oppfølgingsteam være en viktig faglig ressurs, i tillegg til den kontinuitet og rolle postpersonalet utgjør, noe som framheves av McArthur-Rouse (2001), Chaboyer et al. (2006) og Wu og Coyer (2007).

Motvilje mot snuing og mobilisering opp i stol, anmodningen om respekt for pasienten, kan forstås som et uttrykk for kroppens begrensninger, samtidig som det kan synes som om pasienten er lite i stand til å ha innflytelse over egen situasjon. Anes oppfatning er at det alltid må gjøres slik personalet bestemmer (kap.4.1). I følge Pasientrettighetsloven § 3-1, har pasienten "rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmåter. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon" (2000, s 23). Det forutsetter et samspill mellom helsepersonell og pasient, og, så langt pasientens forutsetninger tilsier, et element av egeninnsats fra pasientens side slik at medvirkning kan virkelig gjøres. Sett fra pasientens perspektiv blir hun verken hørt eller forstått, noe som kan tilsi at lovmessige og etiske prinsipper blir brutt. Samtidig har ikke pasienten forutsetning for å forholde seg til situasjonens kompleksitet, herunder at helsepersonell må foreta valg på grunnlag av flere vurderinger. Kari Martinsen (1990) (kap.2.3) peker på at sykepleieren innehar en maktposisjon i form av en type kunnskap som pasienten mangler. Av betydning er hvordan denne makta utøves, altså spiller omsorgsmoral og tillit en rolle. Omsorgssituasjoner fordrer at det er ballanse mellom prinsippet

om autonomi, der pasienten kjenner seg møtt med forståelse, respekt, og gis mulighet for innflytelse i egen situasjon, og sykepleiers handlinger til det beste for pasienten fundert på moralske overveielser og gode kliniske vurderinger. Likevel er faren for overtramp og krenkelser til stede, her synliggjort ved at mangel på forutsigbarhet gjør pasienten utrygg, samt at pasienten har manglende ressurser i forhold til de krav situasjonen stiller. I lys av Antonovskys begrep; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (2004) (kap.2.3), blir hendelsene truende og uhandterlig, der pasienten i liten grad får mulighet til å ta del i handlinga med dialog og forhandlinger, noe som anses å være betydningsfullt for mestring.

### **Når livet settes på prøve**

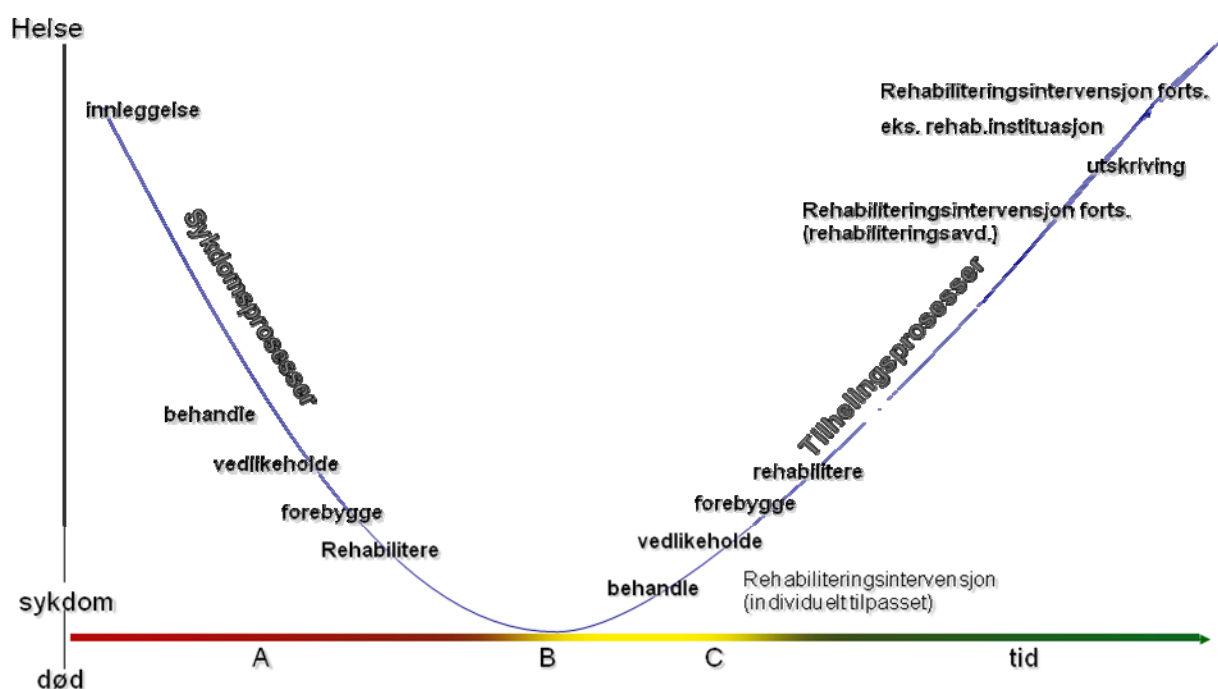
Informantene erfarer hvordan sykdomsfølelsen stadig bekreftes gjennom den overmannende trøttheten, pusteproblemene, kvalmen og annet kroppslig ubehag. Muligheten for å følge med på det som skjer rundt dem er begrenset og de får ofte følelsen av at det blir for mye (kap.4.1). Pasientens tilværelse er preget av å skulle forstå hva som har skjedd og å forholde seg til tapsfølelse knyttet til manglende førlighet og kontroll over kroppen. Selvhjulpenheten og det som tidligere er tatt for gitt, blir plutselig noe dyrebart, men fjernt og uoverkommelig. Den kroppslige bevissthet forandres gjennom de endringer sykdommen bringer med seg. Sammen med informasjonen om at tilstanden kunne ha endt med døden, stadfestes alvorret og de faktiske realiteter i situasjonen. Erkjennelse av døden som en mulig utgang blir følgelig en nær og betydningsfull faktor, dette i tråd med McKinney og Deeny (2002). Todres et al. (2000) og Storli et al. (2004) refererer også til pasienters fornemmelse av å komme nær døden ved at nabopasienter døde, noe som blir en slags påminnelse om at de selv skal dø. De negative krefter er altopplukende, noe vi ser eksempel på når Carl meddeler sitt tungsinn og tanker om å ta sitt eget liv (kap.4.1). Sykdomsprosesser og dødens nærvær truer ikke bare kroppen alene, men blir en trussel for hele personens eksistens, - selve livet står på spill. Dette er en realitet så sterk, at det umiddelbart kan være vanskelig å ta inn over seg, - og dermed formidle. Det finnes ingen opplagt mestringsstrategi for denne eksistensielle erfaring. Mens Carl finner åpning for å dele sine tanker mot slutten av feltobservasjonens første dag, beretter to andre om de tunge tankene først i intervjuet. Uvissheten om framtida knyttes også til førligheten, og særlig til gangfunksjonen og det å bli avhengig av andre. Den stadige påminnelse om kroppens elendige forfatning gjør det vanskelig å tro på framgang og å mobilisere en strategi for å tenke positivt eller å kjempe seg ut av situasjonen. Kampen mot de nedbrytende sykdomskreftene er tung, en beskriver det som noe av det verste han måtte igjennom (kap.4.1). Beretningene gir innsikt i

hvordan sykdomsprosesser lever sitt eget liv, utenfor viljens kontroll og noe man ikke har herredømme over, men som like fullt er en del av en selv og som man må forholde seg til (Svenaesus, 1995, 2000). Her peker kroppsfenomenologien på at pasientens lidelse ikke først og fremst – og kun vil være knyttet til sykdommens karakter, men griper inn i forståelsen av kroppen og i helheten ved det å være menneske (kap.2.2).

### Langtidsintensivpasientens forutsetninger i lys av rehabiliteringsbegrepet

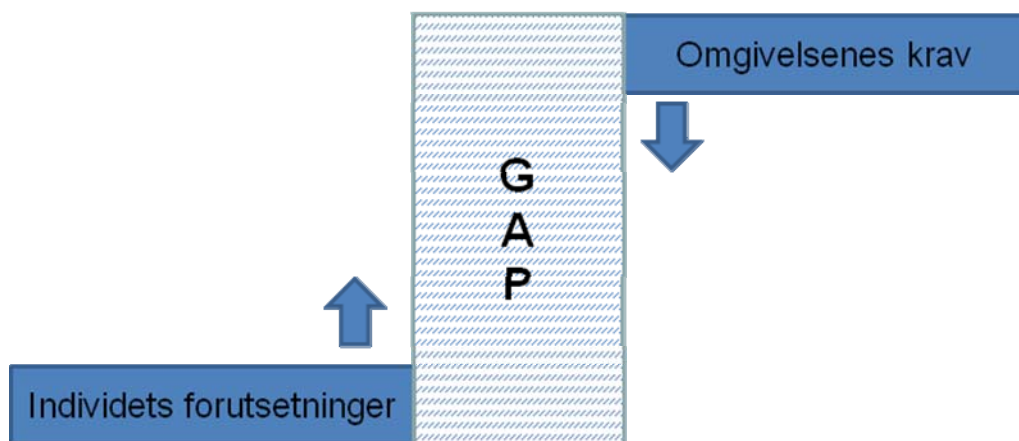
Hvordan kan langtidsintensivpasientens situasjon i tidlig rehabiliteringsfase forstås i lys av rehabiliteringsbegrepet? I følge definisjonen av rehabilitering skal flere aktører samarbeide ”om å gi nødvendig assistanse til brukeren sin egen innsats for å oppnå best moglege funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet” (St. meld. nr. 21 1998-1999, s 10). Pasientens delaktighet framheves, men vil i liten grad være mulig i denne tidlige fase av rehabiliteringa. Av figur 1 framgår at sykdomsprocessene representerer en belastning som langt overskrider det pasienten selv er i stand til å håndtere. Pasienten er totalt avhengig av andres vurderinger og hjelp i rehabiliteringsprosessen.

**Figur 1. Illustrasjon av rehabilitering som en prosess**



Som vist i figur 2, illustrerer det et gap mellom pasientens manglende mestringsressurser, og dermed begrensede forutsetninger for å bidra til egen rehabilitering, og omgivelsenes krav, som i denne sammenheng kan handle om usystematisk oppfølging og tilrettelegging for rehabilitering. Fra pasientens perspektiv vil vedvarende kroppslige plager og funksjonsnedsettelse, samt manglende kontroll, og manglende forståelse for sykdomstida og situasjonen, opprettholde eller øke gapet. Motsvarende kan begrensede kunnskaper om langtidsintensivpasientens tilstand og behov i tidlig rehabiliteringsfase, sammen med manglende prioriteringer, for høye forventninger og krav til pasientens egeninnsats, bidra til at gapet opprettholdes.

**Fig. 2. GAP- modell**  
**Illustrasjon av gapet mellom individets forutsetninger og omgivelsenes krav**  
**Gapet kan reduseres på ulike måter**



Tilpasset etter modell "Funksjonshemming  
 -gap-modell" St. meld.nr. 40:9

For å styrke pasientens forutsetninger, må det først legges til rette for tilhelingsprosesser som setter kroppen i stand til rehabilitering. Det understreker at behandlerperspektivet er sentralt i den tidlige fase av rehabiliteringa. Som figur 1 framstiller, vil intervensjoner med betydning for tilheling og rehabilitering foregå gjennom hele sykdomsforløpet (fig. 1, A) og lenge før pasienten selv opplever framgang og kontroll (fig. 1, B). I kritisk fase av sykdommen kan



pasientens tilstand være så marginal at intervensjoner og stell kan påvirke respirasjon og sirkulasjonen i negativ retning (Stubberud, 2006, s 23-25), noe som krever fortløpende medisinske – og sykepleiefaglige vurderinger og prioriteringer av tiltak. Videre innebærer det at tiltak knyttet til behandling, lindring og forebygging har et rehabiliterende aspekt, for eksempel gjennom symptomlindring, fysioterapi med slimmobilisering og gjennombevegelse av ledd, stell og tilrettelegging for en ballansegang mellom aktivitet og hvile (NSFLIS Funksjonsbeskrivelse for intensivsykepleier, 2002). Dette vil også være av vesentlig betydning umiddelbart etter overflytting og i tidlige rehabiliteringsfase på sengepost, noe som igjen understreker intensivsykepleier og sykepleier på sengeavdeling sin rolle for oppfølging og samarbeid med andre faggrupper.

Pasientens rett til nødvendig helsehjelp skal vurderes ut fra hva som er påtrengende nødvendig, forventet nytte av helsehjelpen og om kostnader står i rimelig forhold til effekt av tiltak (Lov om pasientrettigheter § 2-1 (2000, s 17-18). I tillegg til utredning, vurdering, samt behandling, pleie – og omsorgstiltak, definerer lovens § 1-3, punkt c (2000, s 17) rehabilitering som en del av helsehjelpen, herunder å gjenopprette tapte funksjoner etter sykdom. Tilnærming vil kunne variere mellom avdelinger og sykehus, noe som naturligvis avhenger av flere forhold, blant annet sykdommens alvorlighetsgrad, medisinske forordninger og prioriteringer, fagkunnskap, avdelingsrutiner og organisering av oppfølgingstilbudet. Denne studien viser at det veksler fra tett medisinsk - og sykepleiefaglig oppfølging, med tilstrebing av kontinuitet av personell, – til oppstykket ansvar, lav kontinuitet og begrenset oppfølging (kap.4.1). Med pasientens tilstand i umiddelbar overflyttingsfase, kan en stille spørsmål om målrettet arbeid mot rehabilitering er like framtreddende hos den enkelte sykepleier til en hver tid, likeledes om fokus på rehabilitering får tilstrekkelig prioritet i avdelinga. Av studien framgår at uerfarne pleiere kan få ansvar for pasienten, mens tilstanden ennå er kompleks og til dels skiftende. Dette beskrives også i Russel (2000) sin studie. Utilstrekkelig kunnskap med tanke på intensivpasientens behov, lav kontinuitet og fragmentering av pasientpleien, samt begrenset fokus på rehabilitering, vil således kunne forsinke rehabiliteringsprosessen, blant annet med mangelfull tverrfaglig vurdering, koordinering og systematisk oppfølging. Pasienten påføres unødig langvarig belastning og svekkes ytterligere, i verste fall kan det få dødelig utgang (Pittard, 2003) (fig.1). Dette indikerer en praksis som verken oppfylle rehabiliteringsmeldingas krav om målrettet, planlagt og systematisk samarbeid (St.meld. nr. 21 1998-1999, s 10) eller pasientens rett til

vurdering og utredning omkring rehabiliteringsbehov (Lov om pasientrettigheter § 1-3 punkt c 2000, s 15).

I intensivpasientens umiddelbare overflyttingsfase til sengepost er det ikke alltid lett å forutsi utfall av sykdom, framtidig fysisk funksjon og gevinst av rehabilitering. Det man imidlertid vet, er at langvarig oppfølging og opptrening er nødvendig, og gir god funksjonell og mental rekonvalesens for langtidsintensivpasienter (Lipset et al., 2000, Isgro et al., 2002) (kap.2.1). For to pasienter i denne studien er det usikkert om de vil bli inkludert i et mer aktivt rehabiliteringsprogram (kap.4.1). Mens Carl må argumentere og snakke godt for seg for å overbevise lege og fysioterapeut om treningspotensial og motivasjon, blir det sporadisk gitt fysioterapi i Anes tilfelle, noe som avsluttes i løpet av den første uka på sengepost. I intervjuet fem uker etter feltobservasjon, avdekkes svært lite framgang. Ane greier ikke å forflytte seg, beveger ekstremiteter svært lite, er utmattet og kraftløs (kap.4.1, 4.3). På bakgrunn av forskning og kunnskap om intensivpasientens forfatning i denne fasen av rehabiliteringa, stiller jeg spørsmål om pasientrettighetslovens § 2-1; vurdering av påtrengende nødvendighet og forventet nytte av rehabilitering, i større grad bør komme intensivpasienten til gode (2000). Det vil medføre en praksis der pasientens tilstand og forutsetninger for rehabilitering følges med hyppige og gjentatte vurderinger og prioriteringer av tiltak, videre at oppfølging og evaluering av intervensjoner går over en viss periode, noe som fordrer tverrfaglig samarbeid og kontinuitet i tjenester. I ettertid kan en spørre seg om også Ane hadde oppnådd noe bedre funksjon og livskvalitet med tettere oppfølging etter ankomst sengepost.

På bakgrunn av beskrivelser i dette kapitlet, kan en i neste omgang stille spørsmål om hvordan pasientene finner krefter til å komme seg igjennom de første uker av rehabiliteringa, videre hvordan de greier å gjenskape mening og sammenheng i erfaringene. Det blir tema for neste kapittel, der vi skal følge tre langtidsintensivpasienters vei mot endring og framgang.

## **5.2 Vendepunkt og framgang**

Enkelte hendelser får spesiell betydning for informantenes opplevelse av endring mot bedring, og kan følgelig tilskrives et vendepunkt i tilværelsen. Vendepunkt, slik det omtales her, kan forstås som et tidspunkt for endring eller et sted hvor noe endrer retning ([www.ordnett.no](http://www.ordnett.no)), og henviser til det engelske uttrykket *turning point*. I denne studien knyttes vendepunkt til

opplevelse av velværesituasjoner, fjerning av tube og medisinsk utstyr, med mulighet for å få stemmen tilbake og for større bevegelse, samt aktiviteter som gir økt muskelstyrke, bedre fysisk funksjon og selvhjelpenhet, og som dermed bidrar til framskritt med ervervelse av gamle og nye ferdigheter. Hva som oppleves som vendepunkt og hvilken betydning det har for pasienten, vil være individuelt.

### **Velvære, søvn og hvile – grunnlag for bedring, håp og livsmot**

Mange av de kroppslige plagene som dominerer langtidsintensivpasientens umiddelbare overflyttingsfase til sengepost, betinger at årsaker og symptomer følges opp med medikamentelle og ikke-medikamentelle tiltak. For pasienten vil lindring av eksempelvis smerte og kvalme bidra til å redusere ubehagelige stimuli og dermed flytte fokus fra de deler av kroppen som skaper lidelse (Leder, 1990) (kap.2.2). Ved kvalme (kap.4.1, 5.1), behøves omsorgskvaliteter, der sykepleieren evner å legge til rette for trygghet og velvære, både gjennom symptomlindring og håndtering av situasjonen, slik at pasienten er i stand til å beholde maten, gjenvinne matlyst og til å knytte positive assosiasjoner til måltider. Det fordrer en ballansegang mellom sykepleiers målrettede søken etter å utnytte situasjoner der pasienten oppmuntres til å forsøke å spise noe – og at pasienten ikke opplever det som påtrengende og belastende.

Pasientenes opplevelse av velvære kan, i følge Benner (1999), relateres til en kroppslig følelse av velbefinnende. Det kommer til syne i situasjoner der sykepleiere samarbeider med pasienten og handler ut fra en fortolkning av pasientens verbale og kroppslige uttrykk. Sykepleierens og fysioterapeutens tilpasninger og informasjon om hva som skal skje, skaper forutsigbarhet og trygghet. Særlig betydningsfullt er det i stellsituasjoner og ved fysioterapi de første dager på sengepost, der pasientene har begrenset kapasitet til å bevege seg og å følge instruksjoner. Tilpasninger kan innebære at det legges til rette for alternative løsninger eller gjøres prioriteringer, eksempelvis når pasienten ikke ønsker mat og ikke vil sitte oppe i stol, men får hjelp til tannpuss og et behagelig leie i senga. Stellsituasjoner krever samhandling og kroppslig nærhet. Sentralt for pasientens følelse av velvære er hvordan sykepleieren setter sitt preg på samhandlinga gjennom væremåte, herunder evnen til å skape dialog og å bruke sanser som hørsel, blikk, berøring og håndlag, slik at pasienten kjenner seg hjulpet og ivaretatt. Et

fintfølelse og godt håndlag avdekker ikke bare anerkjennelse for kroppen, men også for personen, noe pasientene kan fornemme i måten de blir møtt og behandlet på. Opplevelse av velvære vil således ikke bare knyttes til en kroppslig følelse, eksempelvis det å kjenne seg ren og velstelt gjennom å få kroppspleie, hårvask og tannpuss, men også til opplevelsen av å bli møtt med anerkjennelse og respekt (kap.4.5). Det er forenelig med Benner (1999) som viser at ivaretagelse av kroppen er viktig for ivaretagelse av selvet og det å være til stede i verden som en personlig og sosial kropp.

Situasjoner der plagene er borte, gir rom for søvn og hvile, en søvn som innimellom ser ut til å overmanne pasientene. I motsetning til funn hos Strahan et al. (2003) og Strahan og Brown (2005) (kap.2.1), beskriver ingen av informantene problemer med søvn, noe som muligens kan tilskrives følelsen av utmattelse, eller overgang til rolige omgivelser. Behovet for søvn og hvile framheves når de kjenner seg sliten, både i kroppen og i hodet (kap.4.1). Med henvisning til Nightingale<sup>31</sup>, understreker Benner (1999) søvnen og hvilens betydning for følelsen av velvære og for at kroppen selv settes i stand til restitusjon og helbredelse. I følge Gadamer (2003) (kap.2.2), inngår søvn, pust og fordøyelse i uavbrutte prosesser som er nødvendige for å opprettholde helse. Det handler om kroppens behov for å reorganisere og reetablere ballansen, og på den måten gjenoppbygge energi. Søvn kan ses på som kroppens eget "hvilerom", en tilstand av forandret bevissthet som gir kroppen mulighet for å komme til krefter ved å stenge omgivelsenes sanseopplevelser ute (Gulbrandsen og Stubberud 2006, s 48). Nødvendige tilpasninger kan dreie seg om tilrettelegging og koordinering av aktiviteter som gir pasienten rom for rolige perioder. Dette fungerer best med de faste sykepleierne som kjenner pasientene og vet hva de trenger til en hver tid (kap.4.3). Det er i samsvar med Todres et al. (2000), som påpeker betydningen av at noen tar ansvar og taler pasientens sak når pasienten selv ikke har krefter.

Følelsen av at noen vil en vel, sammen med hvile og kroppslig velbehag, gir pasienten en mulighet for å glemme kroppens plager for kortere eller lengre tid. Disse forutsetninger er av betydning for å få øye på – og slippe til kvaliteter som betyr noe for den enkelte, som det å glede seg over små ting og kjenne en lengsel mot å bli frisk, noe den svenske brannmann Gustavson opplevde i en tid preget av smerter, bandasjeskift og gryende mobilisering

---

<sup>31</sup> Nightingale, F. (1969). *Notes on nursing: What it is and what it is not*. Philadelphia: J. B. Lippincott.

(Gustavson og Krantz 2003, s 70-74). Informantene framhever at det som tidligere er regnet som dagligdags; det å sove og vaske seg, blir viktig. Opplevelse av velvære og trivsel gir rom for samtaler om egne interesser eller bruk av humor og metaforer, som når Carl trener til svart belte eller når han filosoferer over de mange reisene han har gjort (kap.4.4). Situasjonene åpner for tankens flukt tilbake til et liv med førlighet og uavhengighet. I lengselen ligger håpet om å få tilbake tidligere kroppsfunksjoner, særlig det å kunne gå igjen (kap.4.3), dette beskrives også av Lohne (2006). De positive endringene dette innebærer, kan benevnes som et *vendepunkt* i pasientenes tilværelse.

Pasientenes opplevelse av vendepunkt kan i denne sammenhengen knyttes til følelsen av velbefinnende og trivsel. I neste omgang legger det grunn for en spontan oppdagelse av at noe er godt, og vekker til live håp midt i en tilværelse der sykdom truer helse og framtid og der håpet er skjørt og foranderlig (Travelbee, 2003). Oppmerksomheten og det vi ser, vil preges av situasjon, tidligere erfaring og hva som tillegges mening. Vi ser bare én ting om gangen. Når noe trer fram, må andre faktorer tre i bakgrunnen, men perspektivet kan endres (Merleau-Ponty, 1994). Når det skapes betingelser for at sykdom og plager kan tre i bakgrunnen, vil det gode som bærer livet videre tre fram. Med opplevelse av vendepunkt blir perspektivet endret fra sykdomsplager til håp om bedring og førlighet. Når Meiniche beskriver vendepunktet i sin historie, dreier det seg nettopp om følelsen av at noen vil henne vel, at noen gir omsorg som bidrar til at hun føler at hun lever, at noe er godt, at noe er verdt å vente på og leve for (Meiniche, 2003, s 56-58). I lys av et salutogent perspektiv, kan et slikt vendepunkt være avgjørende for pasientens opplevelse av mening, noe som i neste omgang styrker motivasjon og engasjement. Samtidig er det viktig at belastningen ikke blir for stor. Opplevelse av situasjonen som håndterbar er viktig for individets bevegelse mot helse (kap.2.3). I samsvar med Hupcey (2000) og Todres et al. (2000) påpekes den rolle helsepersonell, og særlig sykepleiere, har for tilrettelegging av velværesituasjoner og for at det skapes betingelser for helsefremmende prosesser. Her framhever informantene både sykepleiere på intensiv- eller intermediæravdelinga og de faste sykepleierne på sengeposten. Viktige kvaliteter i omsorgsrelasjonen er tilgjengelighet, vennlighet og evne til å skape trygghet og forutsigbarhet, men også innsatsen ved at sykepleierne står på for akkurat dem (kap.4.5). I denne prosessen er også pårørendes støtte uerstattelig.

## **Opplevelse av forutsigbarhet og gjentakelse av rutiner – vendepunkt og mål på framgang**

To informanter har hatt trakeostomi, noe som letter avvenninga fra respirator, men som irriterer slimhinner, skaper sekret og hoste, samtidig som pasienten har vansker med prating og å gjøre seg forstått (kap.4.1). Fjerning av trakeostomien med muligheten for å få stemmen tilbake oppleves følgelig som en befrielse. Det beskrives som en milepæl, et vendepunkt i tilværelsen, noe som kan forstås ut fra betydning av å kommunisere (kap.2.3), samt pasientenes umiddelbare behov for å berette om alle sterke inntrykk og få klarhet i det de ikke skjønner (kap.4.2). Behovet for å fortelle støttes også av funn i McKinney og Deenys studie (2002).

Medisinsk utstyr som følger med ved overflytting til sengepost er nødvendig og nyttig i behandling og oppfølging, eksempelvis for ernæring eller måling av diurese og saturasjon. Likevel må behov av utstyr vurderes opp mot mulighet for mobilisering, da det, for pasienten, vil være en del av alle hindringer som begrenser bevegeligheten. Dermed blir både kroppen og utstyret en påminnelse om sykdom, dette på tross av at pasienten er i restitusjon og har kommet over i en fase, der målet er større aktivitet og rehabilitering. Informantene oppfatter fjerning av utstyr som et signal om bedring av tilstanden, noe Strahan og Brown (2005) også viser til. Fjerning av hindringer innebærer en friere tilværelse med mulighet for å bevege armer og bein, etter hvert forflytte seg opp på sengkant, ut av senga og være mer aktiv. Dette er positive endringer som kan tilskrives et vendepunkt og enda en bekreftelse på framgang (kap.4.3). Erfaringa kan ses i sammenheng med pasientenes følelse av trygghet gjennom nærvær av personale, og særlig sykepleierne, og står i kontrast til McKinney og Deeny (2002) og Wu og Coyer (2007), som refererer til pasienters usikkerhet og negative erfaringer med færre personale og mindre monitorering etter overflytting (kap.2.1). Sykepleierens fagkunnskap og evne til å vise omsorg og interesse for pasienten knytter bånd til den andre (Martinsen, 1989), men en sådan omsorgsrelasjon kan også skape frihet. Pasienten befinner seg i nye omgivelser med endrede rammer hva personell og pleie angår, men er avhengig av mye hjelp. Her vil sykepleierens tilgjengelighet og engasjement i pasientens situasjon skape bånd mellom pasient og sykepleier, bånd som gjør den enkelte uerstattelig. Samtidig vil informasjon omkring fjerning av utstyr ha stor betydning for pasientens følelse av trygghet og forutsigbarhet, opplevelse av bedring og dermed frihet til å kunne bevege seg igjen. I et kroppsfenomenologisk perspektiv handler det om at pasienten skal ta kroppen sin tilbake (kap.2.2). Det er avgjørende

for å oppnå kontroll og å kunne begynne å bruke kroppen sin igjen, og dermed for rehabiliteringsprosessen.

Dermed er vi inne på et vesentlig anliggende i tenkninga omkring rehabiliteringsprosessen, nemlig å styrke brukerens mestringssevne for at han, gjennom det, kan bedre funksjonsevne og gjenvinne kontroll i eget liv (St.meld. nr. 21 1998-99, Normann et al., 2006). Er det mulig ut fra pasientens tilstand i umiddelbar intensivfase å oppnå kontroll? Erfaringene er ulike, men felles for alle er avhengigheten av tett oppfølging og forutsigbarhet i situasjoner. For å forklare prosessen og hva det handler om, kan begrepsparet *in command – under command* være betegnende, der intensivpasienten, i den tidligste fase av rehabiliteringa, vil være *under command*. Med det menes at pasienten, i liten grad, er i stand til å vite hva han trenger for å komme seg – og hvordan aktiviteter skal foregå (kap.4.1, 4.3, 5.1). Pasienten er dermed avhengig av at andre har kontroll og forklarer, demonstrerer og veileder i daglige aktiviteter, som hygiene, trening og måltider, eller informerer om rutiner og viktige hendelser. Situasjoner preget av ro og tilstrekkelig tid gir pasienten mulighet, både til å motta informasjon og til å utføre handlinger i sitt eget tempo. Pasientens følelse av å være i sentrum for oppmerksomheten blir styrket når helsepersonell, gjennom blick og kroppsholdning, er henvendt mot pasienten, når de bruker betegnelsen ”du” og ikke ”vi”, og når de gir forklaringer som er forståelige, noe beskrivelse fra treninga i kapittel 4.3 gir eksempel på. Med bruk av norske og forståelige ord gis instruksjon og forklaringer underbygget av fagkunnskap om det som angår treningssituasjonen her-og-nå, samtidig som et visst framtidsperspektiv skisseres. Informasjon tilknyttet treningsøkta gis ikke mens øvelsen pågår, men eksempelvis i starten av treninga. Med det kan pasienten fullt og helt ha konsentrasjon og oppmerksomhet rettet mot informasjonens innhold. Med en viss oversikt over hva som skal skje skapes trygghet og forutsigbarhet. På bakgrunn av det vi vet om vår kroppslige tidsstruktur (kap.2.2, 5.1), vil oppmerksomheten rettes mot de kroppslige plager og utfordringer som erfares i nuet. Det å gi informasjon i et langsiktig tidsperspektiv kan derfor kjennes overveldende og meningsløst å skulle ta inn over seg. Informasjonen må knyttes til et perspektiv som pasienten er i stand til å forstå og forholde seg til. Da vil det gi mening å kjempe. Informasjon og tilrettelegging for forutsigbarhet vil følgelig støtte opp om individets mestringsressurser, noe som fremmer kontroll og stimulerer helsefremmende prosesser (Antonovsky, 2004).

Som en motsats til ovennevnte beskrivelse står Carls erfaring, der han opplever utrygghet og uforutsigbarhet når han ikke vet når fysioterapeuten kommer, eller hva øvelser går ut på, nettopp fordi han ikke vet hva kroppen greier og er usikker på hva som skal skje. Uforutsette hendelser, flere aktiviteter på en gang og fysisk anstrengelse, gir reaksjoner i form av økt respirasjon, hjertebank, klam og svett hud, noe som kan tilskrives pasientens tilstand, og at omstillingsreaksjoner til situasjoner som krever oppmerksomhet og handlingsberedskap er endret og begrenset. Følgelig oppfattes situasjonen som truende, noe som aktiverer det sympatiske nervesystem. Anspenhet i muskler vanskeliggjør eller hemmer bevegelse, og pasientens mulighet for å ta instruks reduseres. Som vist i kapittel 5.1 kan også oppfattelse av andre eller lignende situasjoner som truende, være tilstrekkelig for å utløse kroppslige reaksjoner (Knardahl, 1998, s 114-118). I rehabiliteringssammenheng er det uheldig, da det hemmer trening og progresjon i trening.

Opplevelse av kontroll styrkes gjennom kontinuitet av sykepleiere og fysioterapeuter, som tilrettelegger for faste rutiner i daglige aktiviteter og trening, og at disse tilpasses individuelt og stadig gjentas (kap.4.3). Gjennom å få instruksjon, veiledning og direkte oppmuntring på det man greier å utføre, oppleves forutsigbarhet og gjenkjennelse. Ved stadig gjentagelse, oppøver pasienten ferdigheter som delvis er glemt og som trengs for å gjenopprette kroppslige funksjoner. Disse sammenlignes fra dag til dag, og blir noe av det viktigste for å se framgangen. På et eller annet tidspunkt i denne tidlige fase av rehabiliteringa, erkjennes at det har skjedd en positiv endring, noe som benevnes som et vendepunkt. Her knyttes opplevelse av vendepunkt til en kroppslig følelse av endring forbundet med noe positivt, nemlig nye framskritt og ferdigheter. Hupcey (2000) refererer til "turning point" når pasientene er i stand til å gjenvinne kontroll, men beskriver i liten grad hva det innebærer av kroppslige endringer ut over det å kunne bevege seg. I min studie kan ikke alle tidfeste når vendepunktet kom, men tre pasienter knytter endringa til oppdagelsen av at de opplever bedre kontroll over kroppslige funksjoner, eksempelvis bedre styrke og kontroll i armer og ben, videre at de klarer å utføre mer av den personlige hygiene og påkledning selv, samt at de greier å gå igjen (kap.4.3). Pårørende og helsepersonell poengterer, kommenterer og bekrefter framgangen underveis, men erkjennelse av vendepunkt kommer som en følge av informantenes egen oppdagelse (fig.1,C). Her viser kroppsfenomenologien til kroppen som vår primære kilde for erkjennelse og bevissthet om kroppen, og dermed om oss selv (kap.2.2). Persepsjon og bevegelse er gjensidig avhengige av hverandre, bundet sammen i en helhet. Læringa skjer ved å bruke og å omgås med tingene. Slik



vil stadig repetisjon og oppøving av ferdigheter inngå som en del av bevissthetens ”jeg kan” (Merleau-Ponty, 1994, s 91). Perspektivet skifter fra kroppslige plager og manglende kontroll – og retter seg mot bedring av muskelstyrke og gangfunksjon. Årvåkenheten mot kroppslige signaler som kan gi håp om bedring, er underbygget av lengselen etter å kunne gå og bli selvhjulpen igjen. Slik vil lengselen etter fortida vise til en direkte erfart livsverden som tillegges betydning for pasienten, nemlig det å være frisk og ha helse (kap.2.2). Håpet er påvirkelig av forhold både i og utenfor individet. Her står vendepunkt og motivasjon i kontrast til manglende krefter (kap.4.3). Håpet erfares som en kraftkilde til å trene og kjempe, men stadig veksling mellom små tegn på framgang og en samtidig følelse av utmattelse og forverring, gjør håpet usikkert og skjørt, og utgjør dermed en trussel for håpet. Slik rettes håpet mot framtida, men vil preges av fortid og det som erfares i nuet, følgelig må hele tidsdimensjonen innlemmes i håpet (Rustøen, 2001). Det å ha håp er viktig selv om tilstanden kan svinge. Pårørende og helsepersonellens støtte blir dermed uvurderlig, og viser til betydningen av at noen er der og hjelper pasienten gjennom ei utfordrende og usikker tid som denne fasen er. I så måte er formidling av håp svært avgjørende, det må ta utgangspunkt i den håpendes virkelighet og må formidles på en måte som gjør at pasienten kjenner seg ivaretatt (Rustøen, 2001, Travelbee, 2003). Det er viktig å snakke sant om situasjonen, og samtidig gi den syke tilbakemelding om det som går bra. Direkte og ærlig tilbakemelding og oppmuntring knyttet til konkrete situasjoner vil slik sett styrke håp og treningsmotivasjon, noe som framheves av informantene.

Både treningsopplegg og progresjon i trening legger til rette for at pasienten skal oppleve kontroll og gradvis ta større del i aktiviteter. Men det som krever maksimalt av krefter, krever også at oppmerksomheten rettes mot det som skjer her og nå. Med helsepersonellens støtte, oppmuntring og ”strenge justis”, hjelpes pasienten til å holde fokus og konsentrasjon om den aktiviteten som skal utføres (kap.4.3). Det gir assosiasjoner til begrepet ”å presse”, beskrevet i en kontekst der intensivsykepleierne bruker kompetanse og skjønn i vurdering og tilrettelegging for treningsøkter når pasienten kobles fra respiratoren for å puste ved egen hjelp. En forutsetning for at pasienten tar del i avvenninga og slik sett lar seg presse, er tilliten til sykepleieren (Haugdahl, 2004, s 99-100). Tillit er også sentralt når informantene i denne studien kan overgi kontrollen til andre og la seg lede uten å føle et negativt press. Det at noen har kunnskap om hva som trengs for å nå mål, helsepersonellens vurderinger og fasthet anerkjennes, når pasienten selv ikke er i stand til å vite hva han trenger. Med tiltro til

sykepleieren og fysioterapeutens vurderinger kan pasienten overlate kontrollen til noen utenfor seg selv. Slik blir det en slags mestringsstrategi, en måte å håndtere situasjonen på, der pasienten *overgir kontroll for å oppnå kontroll*. Det viser hvordan tillitsforholdet mellom pasient og helsepersonell er av stor betydning og betinger en autoritetsstruktur, noe som innebærer at eksempelvis sykepleieren innehar en type kunnskap som pasienten ikke har, og besitter en autoritet som er overordnet prinsippet om autonomi. Av betydning er hvordan kunnskapen og makta utøves (Martinsen, 1990) (kap.2.3).

Gjennom samhandling, støtte og veiledning, utvikler pasienten gradvis ny kunnskap om kroppen slik den er nå. Det innebærer å bli kjent med nye tålegrenser, begrensninger og muligheter. Teknikker som læres letter mobilisering og bidrar til større selvhjulpenhet og kontroll over kroppsfunksjoner, følgelig øker initiativet til aktiviteter. Med det har pasienten gradvis beveget seg over i fasen *in command*. Det vil si at pasienten, i større grad, tar del i planer og avgjørelser rundt sin egen rehabilitering, men delaktigheten forutsetter ledelse av fagpersoner som har kunnskap om pasientens fysiske begrensninger og hva utfordringene innebærer, eksempelvis hvilke hjelpemidler som kan lette treninga. Disse blir viktige når pasientene legger strategier og mål for treningsprogresjon. Slik utfordres kroppens tålegrenser, samtidig som bruken av hjelpemidler inngår som en del av mestringsstrategien når nye utfordringer skal forseres, først på sykehuset, etter hvert i forbindelse med treningsopphold og etter hjemkomst. Dette viser med Merleau-Ponty (1994) hvordan redskaper kan innrettes og integreres som en del av den kroppslige persepsjon, som dermed utvider personens handlingsrom (kap.2.2). Pasientens opplevelse av tilværelsen som forståelig, håndterbar og meningsfull er, i følge Antonovsky (2004), viktig for å bevege seg mot den positive polen i helsekontinuumet (kap.2.3). Om denne bevegelsen dreier seg om usikre og dynamiske prosesser, er velværesituasjoner, opplevelse av trivsel, større kontroll over kroppen og framgang i treninga viktige faktorer. På samme vis inngår bruk av intern humor og en form for ”metaforspråk” som et ledd i mestringsstrategien, noe som oppstår i relasjonen mellom pasienten og enkelte av den faste staben. Det skaper motivasjon og virker positivt inn på hvordan informantene takler utfordringer rundt treningsopplegget (kap.4.4). I henhold til figur 2 bidrar ovennevnte forhold til å redusere gapet ved at pasientens forutsetninger i rehabilitering styrkes.

## Fortelling, samtale og informasjon – grunnlag for forståelse og sammenheng

Utfordringer ved å skulle forholde seg til – og forstå en utmattet kropp kan knyttes til nedsatt hukommelse og endret tidsperspektiv, men også til tilstedeværelse av et ”sammensurium” av uforståelige hendelser, for en så intens at han av og til må si stopp (kap.4.2). I denne situasjonen er det ikke bare vanskelig å begripe, det er også vanskelig å sortere sanseinntrykk og å skille hva som er virkelig eller uvirkelig; pasientene vet ikke helt hvor grensene går. Forståelse av kroppslig erfaring viser med Thornquist hvordan ”den konkrete kroppen sprenger tekstbegrepet” (2003, s 192) (kap.2.2), men vi ser også hvordan tanker og sterke historier ”sprenger” kroppen. Hode og kropp er full av opplevelser, mye mer enn kroppen kan romme. Følgelig må det ut. Det er i tråd med funn i Storli sin studie (1999). Behovet for å få det ut er knyttet til behovet for å vite hva som har hendt. En pasient blir fortalt at han har vært kritisk syk og må bruke uker på å bli frisk, men er mer opptatt av hva som er skjedd, en drivkraft så sterk at han straks setter seg fore at han vil forstå. Denne rettethet mot å forstå og å finne mening viser til et grunnleggende behov og en egenskap ved det å være menneske (kap.2.2, 2.3). Men hva når det som erfares og fortelles ikke gir mening? Hva med alle de nye personer, steder og hendelser som har kommet til (kap.4.2)? Her viser hermeneutikken til forståelse som en bevegelse mellom del og helhet i en sirkulær prosess. Ut fra det perspektivet vil pasienten, i denne fasen, ikke være *i forståelsen*. Forståelse starter nettopp med at noe taler til oss, som når informantene stopper opp ved noe de sier. Vi forstår ikke betingelsesløst, men ut fra en forforståelse på bakgrunn av erfaringer og oppfatninger, utviklet i den sammenheng og kultur vi lever i (Gadamer, 1999). Det pasientene nå opplever av kroppslig utmattelse og tankekaos, representerer noe nytt og totalt forskjellig fra deres vante verden, noe de ikke kjenner igjen fra før. Det gamle ”kartet” de tidligere navigerte etter er endret (Frank, 1995, s 1). I søken etter forståelse og sammenheng finnes ikke svarene umiddelbart. Her leter pasienten i det han kjenner fra før; nemlig i egen kropp og eget repertoar av erfaringer, eksempelvis når Carl opplever seg helt bortreist og snakker tull, og følgelig er redd for at han holder på å bli ”senil”. I ettertid kobles frykten til erfaringen fra et besøk på sykeheimen flere år tidligere, der faren var blitt dement (kap.4.2). I henhold til fenomenologien viser det hvordan all erfaring springer ut fra menneskets livsverden, den daglige tilværelse med hendelser og erfaringer som gir mening og betydning for den enkelte (kap.2.2). I samsvar med Storli (1999) og Storli et al. (2004) vil det å lete i tidligere erfaringer særlig komme til syne i intensivpasientens søken etter å forstå drømmer og uvirkelige hendelser.

Om det er av stor verdi å berette noen av de utrolige historiene, blir det løst på ulike måter; fra Even, som holder tilbake i starten – til Carl og Dags rike skildringer, der Carl riktignok må ”fiske” hos sykepleierne før han våger seg frampå med sine opplevelser (kap.4.2). For pasienten representerer erfaringene noe utrolig, spesielt og dyrebart. Ved å dele sin historie åpner man også inn til sårbarheten, med risiko for å bli misforstått, mistrodd eller avvist. Fornemmelsen av å ha oppført seg dumt eller å ha ”snakket over seg”, gir følelsen av mangel på kontroll, noe som er vanskelig å leve med i ettertid. Det medfører behov for å rydde opp etter seg ved å forhøre seg om man har sagt noe galt om noen, eller hva man har sagt. For eksempel føler Dag han må be om unnskyldning for noe han har sagt når han får vite at historien om sykepleieren med mann og barn i Afrika bare er fantasi (kap.4.2). I lys av disse erfaringene kan en spørre om behovet for å ”fiske” inngår i pasientens kartlegging av mottakerforhold på leting etter noen som kan møte ens livsytring med åpenhet og aksept. I sin sårbarhet har pasienten behov for å bli møtt med anerkjennelse, respekt og bekreftelse. En atmosfære av trygghet i slike møter vil være en betingelse for å kunne åpne seg og dele noen av de innerste tanker, særlig i den umiddelbare intensivfase mens erfaringene ennå ikke er bearbeidet, noe som igjen understreker tilliten som grunnleggende i relasjonen mellom pasient og sykepleier, en relasjon der pasienten er sårbar og utlevert til den andre (Martinsen, 1990) (kap.2.3).

Fortellingens betydning for forståelse kan også ses i lys av Merleau-Ponty (1994). Han hevder at det talte ord er bærer av tankens mening, men uten at tanken realiseres i tale eller skrift, forblir man i en slags uvitenhet om sine tanker. Språkets funksjon er dermed å fullbyrde tanken gjennom talen, men det er først når det sentrale motiv og talens språk oppfattes, at talen får verdi (kap.2.3). På grunnlag av dette kan vi forstå pasientenes vansker med å sortere tankene i hodet og at usammenhengende historier med springende fokus ikke gir mening (kap.4.2). Behovet for å sette ord på – og få ut noe av det som sprenger på blir følgelig en første bevegelse mot å sortere, eller å skille fantasi og virkelighet, og dermed et skritt i retning av forståelse. I relasjon til Merleau-Ponty, peker Bjerrum og Ramhøj (1995) på samtalen og fortellingen som et universelt menneskelig uttrykk, der samtalen, som en naturlig del av vår interaksjon med omgivelsene, bidrar til strukturering, fortolkning og bearbeidelse av sanseinntrykk. Henvist til Frank (1995) blir samtalen et viktig verktøy, der kroppen gis stemme gjennom fortellingen, den blir informantenes beste muligheter, rent språklig, til å berette om sine erfaringer. Men hva kjennetegner så disse samtalene?

I samtaler er engasjementet rettet mot innholdet i fortellingen og det pasientene er opptatt av, nemlig å nøste opp i noe av det som har skjedd. Gjennom å lytte til det som blir sagt i fortellingen, gjennom oppklarende spørsmål og kommentarer, forsøker både pasient og helsepersonell å sette seg inn i hva det handler om (kap.4.2). Betegnende for denne type samtale er det Skjervheim kaller en treleddet relasjon, bestående av to personer som deler et saksforhold. Begge er ”medsubjekt” (2001, s 72) i samme sak ved å la seg engasjere i den andres utspill med åpenhet for å ta den andres meninger til ettertanke (kap.2.3). I motsatt fall kan avvisning av pasientens fortelling som hallusinasjon, eller samtaler preget av helsepersonellens ensidige informasjon om sykdomsforløpet, minne om det Skjervheim benevner som en toleddet relasjon. Faren ved en slik relasjon er at man, i liten grad, lar seg engasjere i pasientens sak, men har ferdige svar og fastslår ”sannheter”. Slik jeg ser det, er det verdt å være oppmerksom på denne faren, eksempelvis hvis informasjonssamtaler eller poliklinisk konsultasjon blir helsepersonellens mulighet for å gjøre undersøkelser og gi faktaopplysninger om hendelsesforløp og tilstand (kap.2.1). I en slik relasjon kan pasientens egen historie og refleksjon blir underkjent.

Gjennom samtaler søker intensivpasientene å forstå ved å sette sammen biter av hendelser – og på den måte søke å finne mening i opplevelsene. Det er sentralt for opplevelse av sammenheng, for motivasjon og individets evne til å mestre vanskeligheter (Antonovsky, 2004) (kap.2.3). Forutsetninger for forståelse er at man setter seg fore å skjønne og at samtalen skaper forandring. Slik jeg tolker Skjervheim (2001), må dialog, spørsmål og refleksjon være av en slik art det kommer saken til gode, fører saken videre og skaper forandringsprosesser i retning av økt innsikt hos begge parter. Dette perspektivet er analogt med hermeneutikkens fordring om å være villig til å sette sin forforståelse til side og møte den andre med åpenhet for hva den andre har å si meg. Slik vil forståelsesprosessen være dynamisk, en stadig bevegelse mellom del og helhet (kap.2.2). Men hva om så ikke skjer, om man ikke evner å føre saken videre? Ut fra min oppfatning kan en sådan samtale bare bli *mer av det samme*. Kan det være slik at ubehagelige drømmer og opplevelser dermed opprettholdes, noe man ikke kommer videre med, men som tar kontroll og som får leve videre i ens tanke og kropp som en følelse av indre frykt og spenning (kap.2.1)? Samtalens form og relasjonen mellom partene ser altså ut til å ha betydning for intensivpasientens mulighet for å komme videre i forståelse.

Det som ser ut til å skape endring og forståelse hos pasientene i denne studien er nettopp en vekslende dialog og spørsmål som aktiverer refleksjon og ettertanke. Tanker som ordsettes og bringes fram i et felles rom kan betraktes og overveies, vurderes og forkastes, noe som skjer både mens samtalen pågår, fra dag til dag og i lang tid etter at samtaler har funnet sted. Om historien kommer fra pasienten selv, lytter han til ordene for første gang, stopper opp og gjør en vurdering av historien der og da. Dette er en form for refleksjon midt i den fortellende handlinga (kap.2.2). Det vises også til en rekke situasjoner der pasientene, gjennom overveielser av det de tidligere har sagt, kommer til klarhet eller forståelse (kap.4.2). Det kan skje gjennom tankearbeid og refleksjon på bakgrunn av gjentatte samtaler med ulike personer, der en stadig bearbeidelse av tanker medfører nye oppdagelser og ny forståelse. Her er det snakk om refleksjon tilbake på noe. Dag kommer til at rommet som går igjen i flere av beretningene, beskrivelser av konas parfyme, familien, og ønske om å reise heim, trolig er en fornemmelse av reelle omgivelser og kjente stemmer (kap.4.2). Erkjennelsen kommer som følge av refleksjon og tilbakeblikk på beretninger som er fortalt, tanker det er satt ord til og som frambringer en mening for pasienten, blant annet lengselen etter å være i lag med familien. ”Det røde teppet” og brannalarmen følger Dags historie helt fra feltobservasjonen. I intervjuet berettes om følelsen av å være fanget, bundet fast og prisgitt andre, angsten for å sove og være alene, billedliggjort ved en brannalarm og pleiere som bare stikker av, samt et rødt teppe som kommer dalene ned og omslutter pasienten. Slik vil refleksjon og forståelse være en kontinuerlig prosess, basert på en dialog mellom partene i relasjonen, men også ved en stadig dialog mellom tanken og det talte ord, der en stadig formulering og reformulering for å presisere tankens mening, skaper og utvider ens forståelse (kap.2.2, 2.3). Å være til stede i eget liv med undring og spørsmål, der samtale og fortelling skaper forandring, har følgelig stor betydning for erfaringsdannelsen. I tråd med et fenomenologisk og hermeneutisk perspektiv, understreker det betydningen av individets og språkets stadige interaksjon med omgivelsene for forståelsen av en selv og for oppfattelsen av verden. Beretningene ovenfor, historien om Dags sølvsmykke, om hans kamp med villdyret og alle ødeleggelsene i kroppen viser hvordan kroppen har en sentral funksjon i oppfattelse av situasjon, hvordan sansingen er til stede i erfaringen og hvordan den kroppslige erfaring inngår som en del av bevisstheten. Slik vil kropp, sansing og bevissthet være uatskillelige (kap.2.2).

Som et ledd i oppfølgingsrutiner, har enkelte sykehus innført tilbud om besøk tilbake til intensiv – eller intermediæravdeling, oppfølgingssamtaler og gjennomgang av dagbok med bilder (kap.2.1). Det var ikke et organisert tilbud ved de sykehusene denne studien er foretatt, men enkelttiltak gjennomføres på grunnlag av ønsker fra to pasienter, og med tilrettelegging fra sykepleier eller fysioterapeut. Besøk på intensivavdeling og samtaler med pleiere som kjenner sykdomsforløpet beskrives som en ”milepæl” og betydningsfulle for forståelse og oppklaring. Tross dette er personer og hendelser i Dags verden så virkelige, at det også er viktig for ham å se seg rundt i sykehusets omgivelser på leting etter forklaringer på steder han mener å ha vært (kap.4.2) I samsvar med Storli et al. (2004) blir Dags møte med avdelinga, sengeplassen og lydene en alvorlig, men hjelpsom erfaring, der sansene på nytt møter og gjenkjenner lyder. Derimot kjenner han seg ikke klar for å se bildene som er tatt under intensivoppholdet. Fem uker etter intensivtida er det ennå for tidlig. Til sammenligning, valgte en pasient i Bäckman og Walther sin studie (2001) å vente med lesing av dagbok. Om erfaringer med bruk av dagbok og bilder er gode, bør det, etter min mening, benyttes med varsomhet, blant annet bør det undersøkes *om* – og *når* pasienten er klar for å konfronteres med hendelsesforløpet. Hvis formålet er å hjelpe pasienten til å få innsikt i hva han eller hun har gjennomgått, er det verdt å merke seg at ukritisk bruk av dagbok eller bilder, som en metode for å informere om - eller visualisere ulike situasjoner, kan påføre pasienten unødig belastning i en sårbar fase av rekonvalesenstida. Det krever at tenkningsgrunnlag og metoder for oppfølging må gjennomarbeides, og at disse tilpasses og individualiseres ut fra pasientens behov (Lind og Storli 1998). Nødvendighet av å kvalitetssikre og tilpasse oppfølgingsrutiner til pasientens behov diskuteres også i Knowles og Tarriers nylig publiserte studie (2009). Blant annet framheves betydningen av sykepleieres oppmerksomhet for å finne et optimalt tidspunkt for oppfølgingssamtale og gjennomgang av dagbok. Det understrekes også i Jones sin kommentar til studien (2009), noe som leder inn på det siste tema, som omhandler informasjonens betydning for forståelse av sykdom – og intensivtid.

Informasjon gis i tilknytning til konkrete aktiviteter, som trening og pleiesituasjoner, og i forbindelse med ulike samtaler. Informasjon blir viktig, både for forståelse der og da, og når pasientene skal sette biter av hukommelse og begivenheter inn i en meningsfull sammenheng. På tross av dette; i intervjuet påpeker informantene behov for informasjon, da tre ikke kan minnes å ha fått tilstrekkelig orientering om sykdomsforløpet og hva de kan forvente seg i tida framover. I følge pasientrettighetslovens § 3-5 pålegges helsepersonell å gi informasjon på en

hensynsfull måte, tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger. Det innebærer at man, så langt som mulig skal ”sikre seg at pasienten har forstått innholdet og betydningen av opplysningene” (2000, s 28). I paragrafens omtale av de med særlig behov for å få tilpasset informasjon, regnes personer som har redusert eller manglende evne til å ivareta sine interesser, noe som vil berøre intensivpasienter i umiddelbar overflyttingsfase og tidlige fase av rehabiliteringa. Og hvilke behov har så pasienten?

Behovet for informasjon må ses i lys av intensivpasientens tilstand, der uttalte kroppslige plager og tankekaos er altoverskyggende og trolig en sterkt medvirkende faktor til at informasjonen ikke oppfattes eller huskes (kap.4.1). I drømmer og tankekaos må pasienten forholde seg både til virkelige situasjoner og til personer og hendelser i pasientens fantasiverden, slik Carl og Dags beretninger gir eksempler på (kap.4.2). Sammen med nærværet av kroppslig ubehag blir det mye å håndtere. To pasienter etterspør ikke informasjon fordi de ikke vet hva som har skjedd eller hva de skal spørre om. Når informasjon gis i forbindelse med kortvarige visitter, eller mens andre aktiviteter foregår, greier ikke pasienten å ha fokus på mange hendelser samtidig, eller oppfatter ikke at det dreier seg om informasjon. En konsekvens av at pasienter ikke stiller spørsmål eller etterspør informasjon, er at helsepersonell kan leve i den tro at gitt informasjon er forstått informasjon. Spørsmål om – eller hva pasienten har forstått blir for lite vektlagt. Behovet for at helsepersonell avkrefter fantasiene framheves, likeledes at det blir satt av tid til informasjon og at den gjentas, særlig når det er så mye som forsvinner. Framfor å ligge og tenke på egen hånd, ønsker pasientene informasjon fra helsepersonell som vet og som er klare til å svare. Det henviser til verdien av forståelse gjennom samtale og refleksjon. Som vist må informasjonens form, innhold og mengde, samt riktig tidspunkt og måten informasjon gis på, tilpasses og oppdateres i takt med pasientens behov. I henhold til Hupcey og Zimmermans studie (2000), der intensivpasienter rapporterer varierende behov for detaljert informasjon, viser min studie at pasienters varierende behov for detaljert informasjon like gjerne kan dreie seg om ulikt informasjonsbehov til ulik tid, eksempelvis vil behovet for informasjon endres fra ekstuberering – og overflyttingsfase til aktiv treningsfase. Følgelig vil det, som Strahan et al. (2003) etterspør, trolig ikke finnes litteratur som kan fastsette et optimalt tidspunkt å informere intensivpasienter på.

Pasientene påpeker et viktig aspekt ved informasjonsrett – og plikt, nemlig at behandlende helsepersonell trenger å holde seg oppdatert om pasientens situasjon til en hver tid, slik at de



står klare til å svare *når* spørsmål kommer, eventuelt videreformidler spørsmål og informasjonsbehov. Følgelig kreves fortløpende dokumentasjon i samsvar med Pasientrettighetslovens § 3-5 om at ”Opplysninger om den informasjon som er gitt, skal nedtegnes i pasientens journal” (2000, s 28) og Helsepersonellovens § 39 om dokumentasjonsplikt (1999). Slik vil behandlende personell ha tilgang til de samme opplysninger og, så langt det går an, kunne gi ensartet informasjon. I så måte kan ordningen med pasientansvarlig lege og sykepleier sikre kontinuitet og koordinering på tvers av faggrupper, men det krever at dokumentasjonen oppdateres, leses og følges opp. Pasientansvarlig sykepleier vil ha en viktig rolle for å følge pasientens behov for informasjon og for å legge til rette ved informasjonssamtaler og oppfølging i sykehus, men også i forbindelse med utskriving.

### **Rehabilitering – en helhetlig prosess**

Opplevelse av mestring og framgang, sammen med forståelse av egen kropp og situasjon er viktig for motivasjon og for at pasienten kan ta aktivt del i planlegging rundt egen rehabiliteringsprosess. Som vist skjer det gradvis og berører begrep som brukermedvirkning og autonomi. Pasientens forutsetninger for å delta i rehabilitering på egne premisser styrkes (fig. 2). Det er i samsvar med stortingets sosialkomité sin innstilling til rehabiliteringsmeldinga (Innst. S. nr. 178 (1998-99), punkt 1.2) og NOUs utredning om helsetjenesten (2005). Her vektlegges brukerens innflytelse og medvirkning i egen rehabiliteringsprosess, noe som innebærer at rehabilitering må fastsettes med utgangspunkt i pasientens individuelle behov og ønsker. Kjennskap til kroppens grenser og muligheter øker forutsetninger for å ytre ønsker, og ønskene må møtes og håndteres til pasientens beste. I lys av intensivpasientens tilstand i tidlig rehabiliteringsfase, betinger det at andre har kunnskap om hva som behøves, og legger til rette for rehabilitering på pasientens premisser. I så måte gir materialet innblikk i flere utfordringer, men det er verdt å merke seg at det like fullt handler om pasientens deltakelse i egen rehabiliteringsprosess. Det fordrer at sykepleier og fysioterapeut spiller på lag med pasientens kroppslige og verbale uttrykk. Det betinger videre at pasient og fagpersoner kan dra nytte av hverandres kunnskap og sammen kan lede an i en dialog for å utvikle felles forståelse for hva rehabiliteringsprosessen skal inneholde til enhver tid.

Pasientenes opplevelse av vendepunkt og positivt utbytte av et individuelt tilpasset treningsopplegg bekreftes allerede de første dager på sengepost og under hele

sykehusoppholdet. Dette går hånd i hånd med behovet for å meddele sine opplevelser. I denne studien er det ikke etablert et fast tilbud om oppfølging på lik linje med innføring av dagbok og oppfølgingsamtale ved enkelte andre sykehus, men muligheten for samtaler med helsepersonell og betydningsfulle andre er en hjelp i bearbeiding og forståelse. Fem - seks uker etter intensivbehandlinga har tre av pasientene kommet godt i gang med fysikalsk opptrening. Gjennom samtaler og refleksjon har de så langt fått en, for seg, tilfredsstillende forståelse for sykdomstida, med opplevelse av en viss sammenheng i erfaringer, samt oppklaring i noen uvirkelige hendelser og drømmer. Erfaringene har gjort uslettelig inntrykk og minnene lever fortsatt i beste velgående. De kan meddeles og betraktes, men utgjør ikke lenger noen trussel. Framfor å fokusere på at de kunne ha vært død, velger pasientene å fokusere på at de faktisk har overlevd sykdomsperioden. Intensivpasientens rehabiliteringsprosess vil således innebære både behandling og stabilisering av organfunksjoner, lindring av plager og målrettet trening for å gjenoppbygge kroppsfunksjoner og muskelstyrke, og en orienteringsfase rettet mot å forstå hva som har skjedd. Med det følger erkjennelse av funksjonsnedsettelse og begrensninger, men også muligheter. I et lengre perspektiv innebærer rehabiliteringa både fysisk trening og fokus mot å få en dypere innsikt og forståelse av sykdomsforløp og erfaringer. Ut fra dette vil det være vektige grunner for å videreutvikle og oppgradere oppfølging og rehabilitering i forbindelse med overflytting og tidlig fase på sengepost. Det er avgjørende å høyne kvaliteten på rehabiliteringstilbudet ved å sikre pasienten en helhetlig og individuell tilnærming gjennom koordinerte og sammenhengende tjenester. Det er i tråd med resultater av forskning knyttet til tidlig intervensjon tett opp til akutfase av sykdom (Indredavik et al., 2000), samt erfaringer med tidlig rehabilitering for langtidsintensivpasienter (Hanao og Alvsåker, 2008). Det er også et satsingsområde for Helse- og omsorgsdepartementet, nedfelt i ”Nasjonalt strategiprogram for habilitering og rehabilitering 2008-2011” (St.prp.nr.1.2007-2008, s 5-8 og 12).

Norges offentlige utredninger (NOU) anser ”god rehabilitering” (2005(3), s 97) som avgjørende for at den medisinske behandlinga blir vellykket. Den starter som følge av en akutfase og kan dreie seg om langsiktige forløp. På bakgrunn av den kunnskap som foreligger om pasientgruppa, finner jeg det nødvendig å se langtidsintensivpasientens rehabiliteringsprosess både i et kort og et lengre perspektiv. I pasientens umiddelbare overflyttingsfase til sengepost vil det først og fremst dreie seg om å gi helt eller delvis kompensierende hjelp for å støtte tilhelingsprosesser og dermed sette pasienten i stand til en mer aktiv rehabiliteringsfase, som i neste omgang vil handle om kontinuerlige og langvarige rehabiliteringsforløp (fig. 1). Noen vil

ha behov for koordinerte tjenester fra ulike deler av helsetjenesten. Dette er kriterier som inngår i pasientens rett til å få utarbeidet individuell plan, hjemlet i pasientrettighetslovens kapittel 2 (2000, s 6-7) og som regjeringens nylig fremlagte samhandlingsreform skal underbygge og støtte (St. meld. Nr. 47, 2008-2009). Tidsrammer i denne sammenheng vil være et virkemiddel for å evaluere og justere mål, noe som støtter opp om forskningsmessige funn og drøfting i dette kapitlet, og som er i samsvar med Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering (2008-2011).

Helsepersonell trenger økt kunnskap om – og forståelse for hvordan pasienter opplever, forstår og mestrer hendelser i forbindelse med – og etter kritisk sykdom, videre hvordan en kan bistå pasienten med fysisk rehabilitering og gi pasienten mulighet for å gjenskape mening og sammenheng i sine erfaringer. Her legger teorien om salutogenese et fundament for helhetlig tenkning om helse og menneskets komplekse tilværelse. Antonovsky (1996) anbefaler den salutogene modell som veiviser både for framtidig forskning og praksis i helsefremmende arbeid. Slik modellen framstilles, kan den anvendes som veileder på individ - og gruppenivå. Av betydning i denne studiens kontekst er individuelt tilrettelagt, men målrettede og planlagte tjenester, kjennetegnet ved tett samarbeid mellom pasient, sykepleier, fysioterapeut, lege og eventuelt andre faggrupper. Styrking av kroppsfunksjoner, sammen med økt innsikt og forståelse for det man har gjennomlevd, kan bidra til opplevelse av sammenheng, bedre mulighet for å leve med minnene og for å integrere sykdomsperioden i egen livshistorie. Gjennom å styrke egne mestringsressurser, få tro på at det finnes muligheter og løsninger, og oppleve en mening med det, har pasienten bedre forutsetninger for å sette realistiske mål for rekonvalesenstida. Ut fra dette er det salutogene perspektiv høyst relevant for langtidsintensivpasientens situasjon og rehabiliteringsprosess.

## 6.0 OPPSUMMERING OG AVSLUTNING

Målet med denne studien er å komme nærmere en forståelse av hva pasienter erfarer etter kritisk sykdom og lang tids intensivbehandling og utforske hva som er viktig i tidlig rehabiliteringsfase. Intensivpasientens tilstand i umiddelbare overflyttingsfase til sengepost er betydelig svekket som følge av langvarig kritisk sykdom og behandling. Særlige utfordringer gir det å skulle forholde seg til - og manøvrere en utmattet og kraftløs kropp. Dette forsterkes av uttalte kroppslige plager knyttet til respirasjon, sirkulasjon og kvalme, en tilstand som, for noen, kan være ustabil og marginal. Kroppslig utmattelse, uvisshet omkring utfall av sykdom og framtidig førlighet, sammen med tankekaos, vansker med å skille fantasi og virkelighet, eller å orientere seg i tid, gir problemer når pasienten skal forstå og skape mening ut fra situasjon og tidligere erfaring. Pasienten kan ha begrenset mulighet for å meddele egne behov, er lite i stand til å ta beslutninger vedrørende egen helse, eller å delta i egen rehabiliteringsprosess, og er totalt prisgitt og avhengig av medisinske – og sykepleiefaglige vurderinger og hjelp.

Opplevelse av vendepunkt ser ut til å være viktig for håp om bedring, motivasjon til å trene og pasientenes opplevelse av rehabilitering som noe meningsfullt og viktig. Hva som oppleves som vendepunkt vil være individuelt, avhengig av hva som gir mening for pasienten, men sentralt er det å få tilbake stemmen etter ekstubering, følelse av velvære, økt bevegelighet, samt oppdagelse av framgang knyttet til bedre muskelstyrke og større selvhjelpenhet. Dette underbygges ved opplevelse av trygghet gjennom forutsigbare og håndterbare situasjoner som gir følelse av kroppslig kontroll og mestring. Relasjonen mellom pasient og helsepersonell har betydning for vendepunkt, framgang og håp. Samtaler med helsepersonell og andre, for pasienten betydningsfulle personer, gir innsikt og oppklaring omkring kroppslige erfaringer, virkelige og uvirkelige opplevelser. Samtaler og refleksjon medvirker til å huske og å forstå hendelser. Det bevisstgjør i tanken det som kroppen har erfart og blir en hjelp gjennom en tidlig fase av rehabiliteringsprosessen.

En satsing på målrettet og helhetlig oppfølging, herunder et individuelt tilpasset rehabiliteringsprogram tett opp mot det akutte sykdomsforløp, ser ut til å ha stor betydning, ikke bare for pasientens mulighet for å komme seg igjennom en ustabil og sårbar fase av rekonvalesensperioden, men også for raskere gjenopprettelse av kroppsfunksjoner og raskere progresjon i trening. Intensivpasienter tilhører en heterogen gruppe pasienter med ulike

grunnsykdommer og behandlingsårsaker, som etter avsluttet intensivbehandling overflyttes til ulike avdelinger, og som kan falle utenfor en del av de etablerte rehabiliteringstilbud som finnes for andre sykdomsgrupper. Behandling og oppfølging er ressurskrevende og kan kreve spesiell tilrettelegging som følge av sykdommens art. Her er det aktuelt å se intensivpasientens rehabiliteringsprosess i et kort og et lengre perspektiv, der denne studien viser noen områder det er viktig å styrke ved oppgradering eller etablering av et tilbud i tidlig fase av rehabiliteringa. I tråd med nasjonale retningslinjer, forskningsresultater og studiens fokus, bør tenkning rundt langtidsintensivpasientens rehabilitering i tidlig overflyttingsfase til sengeavdeling få følger for satsing på personellmessige ressurser og organisering av tilbudet på sengeposter. Det medfører tilpasninger eller endringer både på individnivå og systemnivå, der jeg vil presisere følgende:

Målrettet og tett oppfølging ved overflytting til sengepost og i tidlig fase av rehabiliteringa må gis større fokus. Det innbefatter vektlegging av god informasjonsflyt, kontinuitet og tett samarbeid mellom behandlende personell på spesialavdeling og sengepost, og mellom behandlende personell innad i avdeling. Dette er viktig, spesielt med tanke på at pasientens tilstand kan svinge og at pasienten selv har begrensede muligheter for deltakelse i planlegging rundt egen rehabilitering. Et forsterket pleie – og behandlingsteam rundt pasienten vil kunne følge opp med

- fortløpende medisinske – og sykepleiefaglige vurderinger for å forebygge eller iverksette umiddelbare tiltak ved klinisk forverring, samt behandle og lindre subjektive plager hos pasienten. Med nærheten til pasienten understrekes sykepleierens rolle for å gjøre gode kliniske vurderinger og å koordinere tjenester rundt pasientens behov.
- fokus på ernæringskartlegging og bruk av ernæringsprotokoll for å forebygge ytterligere vekttap og å optimalisere ernæringstilførsel, blant annet gjennom implementering av rutiner og verktøy i et oppfølgingsprogram.
- tidlig og målrettet rehabiliteringsintervensjon som tilpasses individuelt, blant annet for å gjenopprette bevegelighet og koordinering i ledd og muskler, og å bygge opp muskelstyrke. Kontinuitet og progresjon i trening må sikres og følges opp gjennom det tverrfaglige samarbeidet. Det samme gjelder ved evaluering av tiltak.
- informasjon om sykdom og hendelsesforløp, som gir forutsigbarhet i aktiviteter og situasjoner, og som tilpasses og oppdateres i takt med pasientens tilstand og behov. Her ligger implisitt å kvalitetssikre informasjonsrutiner gjennom dokumentasjon.

- en plan for å veilede og støtte pasienten gjennom samtale og oppklaring av hendelsesforløp. For eksempel kan en ordning med oppfølgingssamtaler inkludere tilbud om besøk tilbake til intensiv – eller intermediærpost og samtale med behandlende personell, som kjenner behandlingsforløpet. Bruk av dagbok og bilder er har gitt gode erfaringer og bør utnyttes i større grad.

Av betydning for å lykkes er at retningslinjer for oppfølging impliseres i behandlende personells daglige arbeid. Fagkunnskap om langtidsfølger av akutt kritisk sykdom og intensivpasientens behov i tidlig rehabiliteringsfase må styrkes og gis fokus i utdanning og praksisfelt. Det trengs en større bevissthet om betydningen av behandling, stell og pleie, bekreftelse og oppmuntring, for tilhelingsprosesser, for pasientens følelse av velvære og for vendepunkt i retning av framgang. Det behøves også en større bevissthet om viktigheten av at pasienten, så tidlig som mulig, får hjelp til oppklaring og forståelse av sin sykdomstid. En fenomenologisk – hermeneutisk tilnærming og et salutogenetisk perspektiv representerer et viktig bidrag til et klinisk perspektiv for å forstå pasientens erfaring, og legger dermed grunnlag for en helhetlig tenkning for å støtte intensivpasientens rehabilitering.

## LITTERATUR

- Adamson, H., Murgo, M., Boyle, M., Kerr, S., Crawford, M. & Elliott, D. (2004). Memories of intensive care and experiences of survivors of a critical illness: an interview study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 20(5), 257-263
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenetic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11-18.
- Antonovsky, A. (2004). *Helbredets mysterium*. (3. Opplag). København: Hans Reitzels Forlag.
- Aude, T., Hill, P.D. & Anderson M.A. (2006). Quality of Life After Participation in a Rural Phase II Cardiac Rehabilitation Program. *J Nurs Care Qual.* 21(1), 56-62.
- Bäckman, C.G. & Walter, S.M. (2001). Use of a personal diary written on the ICU during critical illness. *Intensive Care Med*, 27, 426-429
- Bengtsson, J. (2001). *Sammenflätningar. Huserls och Merleau-Pontys fenomenologi*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos AB
- Bengtsson, J. (red.) (2006). *Å forske I sykdoms – og pleieerfaringer. Livscerdensfenomenologiske bidrag*. Oslo: Høyskoleforlaget
- Benner, P., Hooper-Kyriakidis, P. & Stannard, D. (1999). *Clinical Wisdom and Interventions in Critical Care: a thinking-in-action approach*. Philadelphia: Saunders
- Bjerrum, M. & Ramhøj, P. (1995). "Livshistorier og narrativer som kildemateriale". I: Lunde, I. M. & Ramhøj, P. *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab*. København: Akademisk Forlag
- Brattebø, G.H., Flaatten, H., Muri, A.K., Gjerde, S. & Plsek, P.E. (2002). Quality improvement

- report. Effect of a scoring system and protocol for sedation on duration of patient's need for ventilator support in a surgical intensive care unit. *British Journal of Medicine*, 324. 1386-1389
- Bolton, C., Gilbert, J. J., Hahn, A. F. & Sibbald, W. J. (1984). Polyneuropathy in critically ill patients. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 47, 1223-1231
- Chaboyer, W., Thalib, L., Foster, M., Elliot, D., Endacott, R. & Richards, B. (2006). The Impact of an ICU Liaison Nurse on Discharge Delay in Patients after Prolonged ICU Stay. *Anaesthesia and Intensive Care*, 34(1), 55-60.
- Combe, D. (2005). The use of patient diaries in an intensive care unit. *Nurs Crit Care*, 10,31-34
- Cutler, L., Brightmore, K. Colqhoun, V., Dunstan, J. & Gay, M. (2003). Developing and evaluating critical care follow-up. *Nursing in Critical Care*, 8(3), 116-25.
- Cuthbertson, B. H., Rattray, J., Johnston, M., Wildsmith, J. A. Wilson, E., Herendez, R., Ramsey, C. Hull, A. M., Norrie, J. & Campbell, M. (2007). A Pragmatic Randomized, Controlled Trial of Intensive Care follow up programmes in improving Longer-term outcomes from critically illness. The PRACTICAL study. *BMC Health Services Research*, 7(116), 1-6
- Dahlberg, K., Drew, N. & Nyström, M. (2001). *Reflective Lifeworld Research*. Lund: Studentlitteratur
- de Séze, M., Petit, H., Wiart, L., Cardinaud, J. P., Gaujard, E., Joseph, P. A., Mazaux, J. M. & Barat, M. (2000): Critical Illness Polyneuropathy. A 2-Year Follow-Up Study in 19 Severe Cases. *Eur Neurol*, 43, 61-69
- Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin (NEM) (2005). *Retningslinjer for inklusjon av voksne personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse i helsefaglig forskning*. Lastet ned den 23. mai 2006 fra <http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer>



- Dybwig, K. (2001). *Respiratorbehandling – lærebok for sykepleiere*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Ekholm, M. & Engström, Å. (2002). Patienters opplevelser av høgteknologisk vårdmiljø. *Ventilen*, 4(37), 27-31
- Elstad, I. (1995). "Er der noko fra før?" I: Elstad, I. & Hamran, T. *Et kvinnefag i moderniseringen: sykehuspleien mellom fagtradisjon og målstyring*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Flaatten, H., Gjerde, S., Guttormsen, A. B., Haugen, O., Høivik, T., Onarheim, H. & Aardal, S. (2003). Outcome after acute respiratory failure is more dependent on dysfunction in other vital organs than on the severity of the respiratory failure. *Crit Care*, 7(4), 72-77
- Fok, S. K., Chair, S. Y. & Lopez, V. (2005). Sense of coherence, coping and quality of life following a critical illness. *J Adv Nurs*, 49(2), 173-81
- Forskrift om individuell plan etter helselovgivning og sosialtjenesteloven* (2001, senere endret). Oslo: Helse – og omsorgsdepartementet. (Oppdatert versjon er tilgjengelig på [www.lovdata.no](http://www.lovdata.no))
- Fossåskaret, E. (2005). "Ustrukturerde intervjuer med få informanter gir i seg selv ikke noen kvalitativ undersøkelse". I: Fossåskaret, E., Fuglestad, O.L. & Aase, T. H. (red.). *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolkning av kvalitative data*. (3. opplag). Oslo: Universitetsforlaget.
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller. Body, Illness, and Ethics*. Chicago and London: the university of Chicago Press,
- Gadamer, H. G. (1999). "Forståelsens historicitet som det hermeneutiske prinsipp". I: Gulddal, J. & Møller, M.: *Hermeneutik. En antologi om forståelse*. Gyldendalske boghandel, Nordisk Forlag A.S.

Gadamer, H.-G. (2003). *Den gåtfulla hälsan. Essäer och föredrag*. Ludviga: Dualis Förlag AB

Gjengedal, E. (2000 (1994)): *Understanding a World of Critical Illness. A Phenomenological Study of the Experiences of Respirator Patients and their Caregivers*. Department of Public Health and Primary Health Care division for Nursing Science. University of Bergen, Bergen.

Granberg, A., Bergbom Engberg, I. & Lundberg, D. (1998). Patients' experience of being critically ill or severely injured and cared for in an intensive care unit in relation to the ICU syndrome. Part I. *Intensive and Critical Care Nursing*, 14, 294-307

Granberg, A., Bergbom Engberg, I. & Lundberg, D. (1999). Acute confusion and unreal experiences in intensive care patients in relation to the ICU syndrome. Part II. *Intensive and Critical Care Nursing*, 15, 19-33

Granberg-Axéll, A., Bergbom, I. & Lundberg, D. (2001). Clinical signs of ICU syndrome/delirium: an observational study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 17, 72-93

Griffiths, R. D. & Jones, C. (1999). ABC of intensive care Recovery from intensive care. *BMJ* 319, 427-429

Griffiths, R. D. & Jones, C. (2000). Identifying post intensive care patients who may need physical rehabilitation. *Clinical Intensive Care*, 11(1), 35-38

Griffiths, R. D. (2002). "Nutrition after intensive care". I: Griffiths, R. D. & Jones, C. *Intensive Care Aftercare*. Oxford: Butterworth Heinemann

Gulbrandsen, T. (2006). "Sedasjon". I: Gulbrandsen, T. & Stubberud D-G. (red). *Intensivsykepleie*, (2.opplag). Oslo: Akribes.

Gulbrandsen, T. & Stubberud, D-G. (2006). "Pasientens psykososiale behov". I: Gulbrandsen,

- T. & Stubberud D-G. (red). *Intensivsykepleie*, (2.opplag). Oslo: Akribe.
- Gustavson, L. & Krantz, L.-Å. (2003). *Lev videre*. Ski: ADAS
- Hanoa, R. & Alvsåker, K. (2008). Hjerneskaderehabilitering i tidlig fase. *Tidskr Nor lægeforen*, 1(128), 66-67.
- Haugdahl, H. S. (2004). *Intensivsykepleiernes kompetanse ved respiratoravvenning*.  
Hovedoppgave i helsefag, studieretning sykepleievitenskap. Avdeling for sykepleie og helsefag, Institutt for klinisk medisin. Det medisinske fakultet, Universitetet i Tromsø, Tromsø.
- Helsedirektoratet (2009). *Nasjonale faglige retningslinjer for forebygging og behandling av underernæring*, (Publikasjon IS-nr: IS-1580) Oslo: Helse – og omsorgsdepartementet.
- Hupcey, J. E. (2000). Feeling Safe: The Psychosocial Needs of ICU Patients. *Journal of Nursing Scholarship*, 32(4), 361-367
- Hupcey, J. & Zimmerman, H. E. (2000). The Need to Know: Experiences of Critically Ill Patients. *American Journal of Critical Care*, 9(3), 192-198
- Høgshaug, G. & Fagermoen, M. S. (2007). Overflytting fra intensiv-avdeling til sengepost. Pasienters erfaringer og informasjonsbehov. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 9(3), 3-14
- Indredavik, B., Fjærtøft, H., Ekeberg, G., Løge, A. D. & Mørch, B (2000). Benefit of an Extended Stroke Unit Service With Early Supported Discharge: A Randomized, Controlled Trial. *Stroke*, [online] 31, 2989-2994. Lastet ned 22. oktober 2006 fra: <http://stroke.ahajournals.org/cgi/content/full/31/12/2989>
- Innst. S. nr. 178 (1998-99). Innstilling frå sosialkomiteen om ansvar og meistring – Mot ein heilskapeleg rehabiliteringspolitikk. Stortingets sosialkomite.

- Isgro, F., Skuras, J. A., Kiessling, A.-H., Lehmann, A. & Saggau, W. (2002). Survival and Quality of Life after a Long-Term Intensive Care Stay. *Thorac Cardio Surg*, 50, 95-99
- Johansson, L. (2002). Patientens minne av intensivvård. *Ventilen*, 2(37), 15-17
- Johnson, P., Winsome, St J. & Moyle, W. (2006). Long-term mechanical ventilation in a critical care unit: existing in an uneveryday world. *Journal of Advanced Nursing*, 53(5), 551-558.
- Jones, C. (2002). "Acute psychological problems". I: Griffiths, R. D. & Jones, C. *Intensive Care Aftercare*. Oxford: Butterworth Heinemann
- Jones, C. (2007). Aftermath of intensive care: the scale of the problem. *British Journal of Hospital Medicine*, Vol 68(9), 464-466.
- Jones, C. (2009). Commentary: Knowles RE, Tarrier N (2009). Evaluation of the effect of prospective patient diaries on emotional well-being in intensive care unit survivors: a randomized control trial. *Nursing in Critical Care*, 14(3).
- Jones, C., Bäckman, C., Capuzzo, M., Flaatten, H., Rylander, C. & Griffiths, R.D. (2007). Precipitants of post-traumatic stress disorder following intensive care: a hypothesis generating study of diversity in care. *Intensive Care Med*, 33, 978-985
- Jones, C. & Griffiths, R. D. (2002). "Physical and psychological recovery". I: Griffiths, R. D. & Jones, C. *Intensive Care Aftercare*. Oxford: Butterworth Heinemann
- Jones, C., Griffiths, R. D. & Humphris, G. (2000). Disturbed memory and amnesia related to intensive care. *Memory*, 8(2), 79-94
- Jones, C., Griffiths, R. D., Humphris, G. & Skirrow, P. M. (2001). Memory, delusions, and the development of acute posttraumatic stress disorder-related symptoms after intensive care. *Crit Care Med*, (29)3, 573-580

- Jones, C., Humphris, G. M. & Griffiths, R. D (1998). Psychological morbidity following critical illness – the rationale for care after intensive care. *Clinical Intensive Care*, 9, 199-205
- Jones, C. & Lyons, C. (2003). Researchinh the experience of being critically ill: some methodological difficulties. *Intensive and Critical Care Nursing*, 19, 365-369
- Jones, C., Skirrow, P., Griffiths, R. D., Humphris, G. H., Ingleby, S., Eddleston J., Waldmann, C. & Gager, M. (2003): Rehabilitation after critical illness: A randomized, controlled trial. *Crit Care Med*, 31(10), 2456-2461.
- Karlsen, B. & Vedeler C. A. (2001). Nevromuskulære komplikasjoner ved sepsis. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 7(121), 799-801
- Kennedy, D.D, Coakley, J. & Griffiths R. D. (2002). “Neuromuscular problems and physical Weakness”. I: Griffiths, R. D. & Jones, C. *Intensive Care Aftercare*. Oxford: Butterworth Heinemann
- Kleinpell, R. M. (2004). Randomized Trial of an Intensive Care Unit-Based Early Discharge Planning Intervention for Critically Ill Elderly Patients. *Journal of Critical Care*, 13(4), 335-346
- Knardahl, S. (1998). *Kropp og sjel: psykologi, biologi og helse*. Oslo: Universitetsforlaget
- Knowles, R. E., & TARRIER, N. (2009). Evaluation of the effect of prospective patient diaries on emotional well-being in intensive care unit survivors: A randomized controlled trial. *Crit Care Med*, 37(1), 184-191.
- Kreymann, K.G., Berger, B.B., Deutz, N.E.P., Hiesmayr, M., Jolliet, P., Kazandjiev, G., Nitenberg, G., van den Berghe, G., Wernerman, DGEM, Ebner, C., Hartl, W., Heymann, C. & Spies, C. (2006). ESPEN Guidelines om Enteral Nutrition: Intensive care. *Clinical Nutrition*, 25, 210-223
- Kvale, S. (2004). *Det kvalitative forskningsintervju* (6.opplag). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- Kvåle, R. & Flaatten, H. (2003). Changes in health-related quality of life from 6 months to 2 years after discharge from intensive care. *Health Qual Life Outcomes*, [online] 1(2), 1-9. Lastet ned 26. Januar 2005 fra: <http://www.hqlo.com/content/pdf/1477-7525-1-2.pdf>
- Kvåle, R., Ulvik, A. & Flaatten, H. (2003). Follow-up after intensive care: a single center study. *Intensive Care Med*, 29, 2149-2156.
- Leder, D. (1990). *The absent body*, part 1. The Chicago University Press
- Lind, R. & Storli, S. L. (1998). Filosofien får følger. *Tidsskriftet sykepleien* Nr. 1, 57-59.
- Lipsett, P. A., Swoboda, S. M., Dickerson, J., Ylitalo, M., Gordon, T., Breslow, M., Campbell, K., Dorman, T., Pronovost, P. & Rosenfeld, B. (2000). Survival and Functional Outcome After Prolonged Intensive Care Unit Stay. *Annals of Surgery*, 231(2), 262-268
- Lohne, V. (2006). *The power of hope. Developing a conceptual model based on patients' experiences of hope during the first year following spinal cord injury*. Thesis for the award og the Dr. Polit. Institute of Nursing and Health Sciences. Faculty of Medicine. University of Oslo, Oslo.
- Lov om Helsepersonell m.v.(helsepersonelloven) (1999-07-02 nr 64), [online]. Lastet ned 10.februar 2010 fra <http://www.lovdatab.no/index-lov.html>
- Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven), Rundskriv I-60/2000. Sosial- og helsedepartementet
- Mabeck, C. E. (1995). 'Min sykdom – det er også mig', *Månedsskr Prakt Lægegerm*, 73(7), 905-912
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder I medisinsk forskning. En innføring*, (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Martinsen, K. (1989). *Omsorg, sykepleie og medisin. Historisk – filosofiske essays*. Otta: TANO A.S.

Martinsen, K. (1990). "Omsorg i sykepleien – en moralsk utfordring." I: Jensen, J., Engelsrud, G., Lauvdal, T., Løvlie, L., Martinsen, K., Eriksen, T.R. & Rønning, R: *Moderne omsorgsbilder*. Oslo: Gyldendal Forlag A/S.

Martinsen, K. (1997). *Fra Marx til Løgstrup. Om etikk og sanselighet I sykepleien*. (2. opplag). Otta: TANO forlag A.S.

McArthur-Rouse, F. (2001). Critical care outreach service and early warning scoring systems: a review of the litterature. *J Adv Nurs*, 36(5), 696-704

McKinney, AA. & Deeny P. (2002). Leaving the intensive care unit: a phenomenological study of the patients' experience. *Intensive Crit Care Nurse*, 18(6), 320-31

Meiniche, A. (2003). *To kaffe og en stoveplade: historien om en ulykke*, København: People's Press.

Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Valdres: Pax forlag

*Nasjonale faglige retningslinjer for forebygging og behandling av underernæring [IS-1580]*. (2009). Helsedirektoratet [online]. Lastet ned 10. februar fra <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner>

Noreide, B. (2009). CIPNM som komplikasjon hos intensivpatienten. *Inspira. Tidsskrift for anestesi – og intensivsykepleiere*, 2, 5-10.

Normann, T., Tveit Sandvin, J. & Thommesen, H. (2006). *Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse?* (3.oppl.). Oslo: Kommuneforlaget.

Norsk Sykepleierforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere (NSFLIS). Funksjonsbeskrivelse

- for intensivsykepleier (2002), [online]. Lastet ned 10. februar 2010 fra [https://www.sykepleierforbundet.no/portal/page/portal/NSF/VisArtikkel?p\\_document\\_id=125359&p\\_sub\\_doc\\_id=125359](https://www.sykepleierforbundet.no/portal/page/portal/NSF/VisArtikkel?p_document_id=125359&p_sub_doc_id=125359)
- NOU (2005:3). *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste*. Oslo: Helse – og omsorgsdepartementet
- Patton, M. C. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. London: Sage
- Pittard, A. J. (2003). Out of reach? Assessing the impact of introducing a critical care outreach service. *Anaesthesia*, 58(9), 882-5
- Ploug Hansen, H. (1995). *I grænsefladen mellom liv og død: en kulturanalyse af sygeplejen på en onkologisk afdeling*, København: Gyldendal.
- Renck, H. (2003). *Svikt av vitala funktioner*. (4. opplag) Torekov: ANIVA Förlag
- Ries, A. L., Kaplan, R. M., Limberg, T. M. & Prewitt, L. M. (1995). Effects of Pulmonary Rehabilitation on Physiologic and Psychosocial Outcomes in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Annals of Internal Medicine* [online], 122(11), 823-832. Lastet ned 17. oktober 2006 fra <http://www.annals.org/cgi/content/full/122/11/823>
- Russell, S. (1999). An exploratory study of patients' perception, memories and experiences of an intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing*, 29(4), 782-791
- Russell, S (2000). Continuity of care after discharge from ICU. *Intensive Care Nursing*, 15(8), 497-500
- Rustøen, T. (2001). *Håp og livskvalitet. En utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Skjervheim, H. (2001). *Deltakar og tilskodar og andre essays*. (2. opplag). Oslo: Idé og tanke, Aschehoug.



- Standard for intensivmedisin (2001) (2.utgave). Ledelse, ansvar, organisering og utforming m.m. av intensivavsnittet. Den Norske Legeforening [online]. Lastet ned 07. juli 2008 fra <http://www.legeforeningen.no/assets/Standard-trykking.rtf>
- Stein-Parbury, J. & McKinley, S. (2000). Patients' Experiences of Being in an Intensive Care Unit: A Select Literature Review. *American Journal of Critical Care*, 9(1), 20-27
- Storli, S.L. (1999). *Den forunderlige reisen. Et forsøk på å forstå mer av det forunderlige i intensivpasientens levde erfaring*. Hovedoppgave ved embetsstudiet i sykepleievitenskap. Avdeling for sykepleievitenskap, Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Tromsø, Tromsø.
- Storli, S.L. (2007). *Living with experiences and memories from being in intensive care. A lifeworld perspective*. A dissertation for the degree of Philosophiae Doctor in Health Sciences. Faculty of Medicine, Department of Clinical Medicine, University of Tromsø, Tromsø
- Storli, S.L., Lind, R. & Viotti, I-L. (2003). Using diaries in intensive care: A method for following up patients. *The Worlds of Critical Care Nursing*, 2(4), 103-108
- Storli, S.L., Asplund, K., Heggen, K., Bengtson, J. & Engelsrud, G. (2004). Intensivpasientens erfaringer En problematisering av minnekategorisering i forskning og klinikk. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 6(3), 22-37
- St.meld. nr. 21 (1998-1999). *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapeleg rehabiliteringspolitikk*. Oslo: Sosial og helsedepartementet.
- St.meld. nr. 40 (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Oslo: Arbeidsdepartementet
- St. prp. nr. 1 (2007 – 2008). *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008 – 2011*. Oslo: Helse – og omsorgsdepartementet

St. meld. Nr. 47, (2009-2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted - til rett tid*. Oslo: Helse – og omsorgsdepartementet.

Strahan, E.H.E. & Brown, R.J.(2005). A qualitative study of the experiences of patients following transfer from intensive care. *Intensive and Critical Care Nursing*, 21, 160-171

Strahan, E., McCormick, J., Uprichard, E., Nixon, S. & Lavery, G. (2003). Immediate follow-up after ICU discharge: establishment of a service and initial experiences. *Nursing in Critical Care*, 8(2), 49-55

Stubberud, D.-G. (2006). "Ernæring". I: Gulbrandsen, T. & Stubberud D-G. (red). *Intensivsykepleie* (2.opplag). Oslo: Akribe.

Stubberud, D.-G. (2006). "Intensivsykepleierens målgruppe og arbeidssted". I: Gulbrandsen, T. & Stubberud D-G. (red). *Intensivsykepleie* (2.opplag). Oslo: Akribe.

Stubberud, D-G. (2006). "Intensivsyndrom". I: Gulbrandsen, T. & Stubberud D-G. (red). *Intensivsykepleie* (2.opplag). Oslo: Akribe.

Svenaesus, F. (2000). The body uncanny – Further steps towards a phenomenology of illness. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 3, 125-137.

Svenaesus, F. (2005). *Sykdommens mening: og motet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Svendsrud, A. (2004). *Sedering. Intensivpasienters opplevelser av smertelindrende og bevissthetsreduserende behandling over lengre tid*. Hovedoppgave, Institutt for Sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo, Oslo.

Tabarki, B., Coffinières, A., Van den Bergh, P., Huault, G., Landrieu, P. & Sébire, G. (2002). Critical illness neuromuscular disease: clinical, electrophysical, and prognostic aspects. *Arch Dis Child*. Feb;86(2), 103-7

- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Todres, L., Fulbrock, P. & Albarran, J. (2000). On the receiving end: a hermeneutic-phenomenological analysis of a patient's struggle to cope while going through intensive care. *Nursing in Critical Care*, 5(6), 277-287
- Travelbee, J. (2007). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. (5. opplag). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Vincent, J. L. & Burchardi (1999). Do we need intermediate care units? *Intensive care Med*, 25, 1345-1349.
- Wadel, C. (2002). *Feltarbeid i egen kultur*. (6. opplag). Flekkefjord: SEEK A/S
- Widerberg, K. (2005). *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt – en alternativ lærebok*. (2. opplag). Oslo: Universitetsforlaget
- Whittaker, J. & Ball, C. (2000). Discharge from intensive care: a view from the ward. *Intensive and Critical Care nursing*, 16, 135-143
- Wu, C-J. & Coyer, F. (2007). Reconsidering the transfer of patients from the intensive care unit to the ward: A case study approach. *Nursing and Health Sciences*, 9, 48-53.
- [www.felleskatalogen.no](http://www.felleskatalogen.no). *Felleskatalog over farmasøytiske spesialpreparater markedsført i Norge*, [online]
- [www.ordnett.no](http://www.ordnett.no). *Kunnskapsforlagets blå språk – og ordboktjeneste*, [online]
- Aagaard Smith, T. & Fabricius, M. E. (2007). Neuromuskulære forandringer hos kritisk syge patienter. *Ugeskr læger* [online] 169(23), 2216-2219. Lastet ned 11. mars 2009 fra: [http://www.ugeskriftet.dk/portal/page/portal/LAEGERDK/UGESKRIFT\\_FOR\\_LAEGE](http://www.ugeskriftet.dk/portal/page/portal/LAEGERDK/UGESKRIFT_FOR_LAEGE)

### **Upublisert materiale**

EQS HNT SL – Clonidin via sprøytepumpe med medikamentprotokoll. Prosedyre for behandling og kvalitetssikring av medikament på sprøytepumpe.

Gisvold, S. E., Klepstad, P., Fallan, L. D. & Mo, S. (2005). *Årsrapport Intensivavdelingen*, St Olavs Hospital, Trondheim

Klepstad, P. (2005): *Hvem er langtidsintensivpasienten?* Forelesning/ powerpoint, St. Olavs Hospital, Trondheim

### **Figurer**

Figur 1. Illustrasjon av rehabilitering som en prosess (kap. 5.2)

Figur 2. GAP- modell (kap. 5.2)

### **Vedlegg**

Vedlegg 1. Tilråding av prosjekt med kommentarer: REK

Vedlegg 2. Tilråding av behandling av personopplysninger: NSD

Vedlegg 3. Søknad om innsamling av data til leder ved kirurgisk klinikk

Vedlegg 4. Innsamling av data – svar på søknad I

Vedlegg 5. Innsamling av data - svar på søknad II

Vedlegg 6. Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt med samtykkeskjema

Vedlegg 7. Prosjektbeskrivelse – kortversjon

Vedlegg 8. Observasjonsguide

Vedlegg 9. Intervjuguide

# VEDLEGG

## Vedlegg 1. Svar på søknad fra Regionaletisk komite for medisinsk forskningsetikk, Helseregion Midt-Norge

NTNU  
Norges teknisk-naturvitenskapelige  
universitet

Det medisinske fakultet  
Regional komite for medisinsk forskningsetikk  
Helseregion Midt-Norge



Førsteamanuensis Hans Gøran Eriksson

Saksbehandler  
Rådgiver Arild Hals  
Telefon 73 86 7152  
Fax 73 86 72 89  
Epost: arild.hals@ntnu.no  
rek-4@ntnu.no  
Postadresse: Det medisinske fakultet  
Medisinsk teknisk forskningssenter  
7489 Trondheim  
Besøksadr: Kreftbygget 5.etg  
St. Olavs Hospital

Vår dato:  
01.12.05

Vår ref.:  
4.2005.2347

Deres dato:

Deres ref:

### **Rehabilitering etter kritisk sykdom og lang tids intensivbehandling - intensivpasientens opplevelse og erfaring.**

Komiteen vurderte prosjektet i sitt møte 18. november 2005 med følgende merknader og tilråding:

Hensikten med studien er å øke forståelsen for hvordan langtidsintensivpasienten opplever og erfarer den første tiden av sin rekonvalesens periode etter å ha gjennomgått kritisk sykdom og lang tids intensivbehandling, og forsøke å beskrive dette. Et fokus i intervjuet vil være å søke å finne om pasienten kan peke på faktorer av betydning for å mestre sin erfaring og å komme seg. Det å få kunnskap om de problemer og utfordringer pasienten gjennomlever, pasientens ressurser og ressursbehov, kan gi tilskudd til allerede eksisterende kunnskap og praksis og kan bidra til en helsegevinst av personlig, helsepolitisk og økonomisk betydning.

For å komme nærmere en forståelse av langtidsintensivpasientens erfaringer etter kritisk sykdom og intensivbehandling vil en gjøre en kvalitativ undersøkelse som består av to faser:

Tre dager deltagende observasjon i løpet av de første dagene etter at pasienten er overflyttet til sengepost. Samtale med pasient. Observasjonsnotater og notater fra samtale. Oppfølgingssamtale, semistrukturert intervju med pasienten, 4-6 uker etter første møte. Intervju tas opp på lydbånd og transkriberes.

Utdyping i forhold til fasene:

Deltagende observasjon:

Det å få tilgang til pasientens første dager på sengepost, kan gi verdifull informasjon om umiddelbare følger av lang tids sykdom og konkrete erfaringer fra tidlig fase i rehabiliteringen. Deltagende observasjon er ment å gi informasjonsrikdom og et tilfang til semistrukturert intervju. Forskers rolle i deltagende observasjon i studien er å fungere som assistent i lag med ansvarlig sykepleier i det pasienten skal foreta seg i løpet av dagen. Forsker skal ikke ha pasientansvar, men kan delta i forefallende og pasientrettet arbeid.

Postadresse  
N-7489 Trondheim

Besøksadresse  
Olav Kyrres g. 3  
Medisinsk Teknisk Forskningssenter

Telefon +47 73 59 88 59  
Telefaks +47 73 59 88 65  
Org. nr. 974 767 880

Side 1 av 2  
4.2005.2347.doc

Komiteen har følgende merknader til prosjektet:

- Komiteen viser til prosjektprotokoll og forutsetter at dette blir godkjent av avdelingsoverlegen. Disse pasientene er i krise og komiteen mener det er vanskelig å be om et samtykke i denne situasjonen, selv om pasienten strengt tatt kan sies å ha samtykkekompetanse. Det må derfor være en tredje part som vurderer samtykkekompetansen før en pasient blir inkludert i studien.
- Komiteen mener videre at det er viktig å skille observasjon og pleie, og vil be om at det vurderes nøye om det opplegg som er beskrevet ikke bør endres, slik at forsker ikke deltar i pleie og praktisk oppfølging, men skiller klart mellom de to posisjonene
- Mange av disse pasientene er betydelig svekket av sykdom i den tidlige fasen etter overflytting, det bør derfor gå en viss tid før pasienten blir spurt om deltakelse i observasjon i forskningssammenheng og pleie, f. eks. én uke etter overflytting
- Komiteen viser til informasjonskrivene og ber om at de endres i samsvar med komiteens kommentarer, og komiteen ber om å få skrivene tilsendt i revidert form.

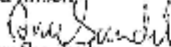
Komiteen ber om å få tilsendt artikkel/rapport når studien er fullført.

**Tilråding:**

**"Komiteen godkjenner at prosjektet gjennomføres med de merknader som er gitt."**

Vi viser til dette og ønsker lykke til med prosjektet.

Med hilsen

  
Arne Sandvik

Professor

Leder i komiteen

  
Arild Hals

Rådgiver

Sekretær i komiteen



### **Vedlegg 3. Søknad til klinikkleder ved kirurgisk klinikk om datainnsamling til masterprosjekt**

Oddny Midtlyng Hoven  
Symreveien 5  
7600 Levanger

Levanger 04. april 2006

#### **Søknad om tillatelse til å samle inn data i forbindelse med masterprosjekt.**

Jeg er masterstudent i Helsevitenskap ved NTNU og har 12 års erfaring som intensivsykepleier. I forbindelse med avsluttende masteroppgave, skal jeg gjennomføre et prosjekt som omhandler intensivpasientens tidlige rehabiliteringsfase. Jeg søker herved om tillatelse til å gjøre en kvalitativ studie.

Langtidsintensivpasienter gjennomlever ei tid med store påkjenninger. Tiden på intensivavdeling kan variere fra uker til måneder – med en påfølgende langvarig rehabiliteringsperiode. Pasienten er i klinisk bedring, men kan, i den umiddelbare tiden etter utskrivning til sengepost, ha uttalte fysiologiske og psykiske problemer. Det er gjort mye forskning omkring følger av intensivpasientens sykdom og behandling. Få studier har belyst den umiddelbare effekt av kritisk sykdom, overflytting til sengepost og tidlig rehabiliteringsfase fra et pasientperspektiv. For å få innsikt i pasientens erfaring - og i neste omgang bedre praksis i møte med pasienter, er det av betydning å vite noe om hvilke problemer og utfordringer pasienten står overfor.

Hensikten med studien er, som følge av dette, å øke forståelse for hvordan langtidsintensivpasienten opplever og erfarer den første tiden av sin rehabilitering og forsøke å beskrive dette. Det er også av interesse om pasienten kan peke på faktorer av betydning for å mestre sin erfaring og å komme seg.

Undersøkelsen vil bestå av to faser:

- **Fase I:** 3 dager deltagende observasjon i løpet av den første uken etter at pasienten er overflyttet til sengepost. Samtale med pasient. Observasjonsnotater og notater fra samtale.
- **Fase II:** Oppfølgingssamtale, semistrukturert intervju med pasienten, 4-6 uker etter første møte. Intervju tas opp på lydbånd og skrives ut.



I forespørsel til pasienten framgår at jeg skal være deltagende observatør. Intensjonen med deltagende observasjon er å komme nær det opplevde og få det tydelig fram. Det innebærer å være åpen for pasientens erfaring og spontane uttrykk slik det trer fram i situasjonen. Med utgangspunkt i pasientens livsverdensperspektiv er dette av betydning, samtidig som det vil gi meg muligheten til å være åpen for hva informantene opplever som vanskelig eller positivt for det han må igjennom i løpet av dagen. Jeg vil hovedsakelig framstå som observatør, men kan assistere sykepleier med forefallende gjøremål der det er nødvendig. Notater fra observasjon og samtale kan gi mulighet for å beskrive konkrete situasjoner, samtidig som jeg kan sette situasjonen inn i en kontekst jeg kan dra nytte av i intervjuene.

I intervjuet er det av betydning å få fram pasientens opplevelse og erfaring fra den tidlige rehabiliteringsfase. Her kan det være naturlig å følge opp tema fra deltagende observasjon.

I henhold til forskningsetiske retningslinjer, informeres pasienten om eventuelle følger av å delta, han forsikres om at data vil bli anonymisert og at de ikke kan spores tilbake til pasienten. Det opplyses om at lydbandopptak slettes etter utskrivning. Pasienten er kjent med at han deltar på frivillig basis og kan trekke seg når som helst uten å måtte begrunne dette og uten at det vil få noen som helst konsekvenser for hans forhold til sykehuset i fremtiden.

Prosjektet er planlagt avsluttet ved utgangen av 2006. Regional Etisk Komité og Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste har gitt sin tilrådning til prosjektet under forutsetning av godkjenning og klarering fra klinikkleder. Jeg vil gjøre avtale med den respektive avdeling ved avdelingsleder og kontaktperson for videre framdrift.

Som veileder er oppnevnt Hans Göran Eriksson, Ph D, førsteamanuensis ved Høgskolen i Sør-Trøndelag, Avdeling for Helse- og Sosialfag. Biveileder er Hege Selnes Haugdahl, cand san og forskningssykepleier, FoU- avdelingen, sykehuset Levanger.

Med hilsen

Oddny Midtlyng Hoven

## Vedlegg 4. Svarbrev fra klinkkleder. Tillatelse til datainnsamling

Oddny Middlyng Hoven

**Vår referanse**

06/699-6/L2679/OLA

Oppgave ved helsestasjon

**Deres referanse**

**Arkiv**

016

**Dato**

06.02.2006

### **Vedrørende: Masterprosjekt - intensivpasientens rehabilitering**

Din prosjektbeskrivelse er nå gjennomgått og vurdert ved Kirurgisk Avdeling. Du er hjertelig velkommen til å inkludere pasienter og gjennomføre dine feltobservasjoner her hos oss. Det forutsettes imidlertid at alle etiske vurderinger er foretatt og godkjent av Etisk Komité ved foretaket.

Det er vårt ønske at du i ettertid gjør dine resultater tilgjengelig for ledere og personale ved avdelingen.

Lykke til!

Vennlig hilsen

avd.sjef/professor dr. med.  
Kirurgisk avdeling

Fagansvarlig i sykepleie/cand.polit.  
Kirurgisk avdeling

Oddny Midtlyng Hoven  
Symreveien 5  
7600 Levanger

Levanger, 06.04.2006

Viser til din søknad 04.04.2006 om å foreta datainnsamling for 3-4 pasienter som flyttes tilbake til vanlig avdeling etter å ha vært behandlet på Intensiv avdeling en tid.

Kirurgisk avdeling innvilger herved søknaden og ønsker deg lykke til med prosjektet.

Regner med at du selv informerer postpersonalet.

Med vennlig hilsen

Vik.avd.overlege, kir.avd.

Sendes også som mail 06.04.2006

## Vedlegg 6. Forespørsel til pasienter om deltakelse i forskningsprosjekt

Oddny Midtlyng Hoven  
Symreveien 5  
7600 Levanger  
Tlf. 90 95 90 02

Vedlegg  
Levanger

### FORESPØRSEL OM DELTAGELSE I FORSKNINGSPROSJEKT

Jeg er intensivsykepleier og masterstudent i Helsevitenskap ved NTNU. I forbindelse med avsluttende masteroppgave skal jeg gjøre en undersøkelse, der formålet er å øke forståelsen for hvordan intensiv-pasientens opplever og erfarer den tidlige fase av sin rekonvalesens. Jeg henvender meg til deg, som nylig har vært intensivpasient med forespørsel om du kan tenke deg å meddele dine opplevelser med meg.

Jeg ønsker å forstå hvordan

- Du opplever den første tiden etter alvorlig sykdom
- Hvilke fysiske og/eller psykiske utfordringer møter du?
- Hva er viktig for å mestre denne sykdomserfaringen og hva er viktig for å komme seg?

Om du kan tenke deg å meddele din erfaring med meg, ønsker jeg først

- Å være i lag med deg 3 dager på sengeposten.

Jeg vil være til stede som deltagende observatør i det du skal foreta deg gjennom dagen. Jeg vil være åpen for din opplevelse, for eksempel av hvordan du synes kroppen fungerer eller utfordringer i forbindelse med måltider og aktiviteter. Jeg ønsker også en samtale med deg i løpet av vakta.

- 4-6 uker etter vårt første møte ber jeg om en oppfølgingsamtale og intervju med deg. Det er interessant om du kan fortelle om din opplevelse og erfaring fra den første tiden av din rekonvalesens, men også om hva som har vært viktig for å mestre denne erfaring og å komme seg.

Samtalen fra intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd. Båndet vil bli slettet etter utskrift. Alle notater og utskrifter fra båndet blir behandlet som fortrolige opplysninger og vil bli oppbevart forsvarlig og slik at det er kun jeg som har tilgang til dem. I masteroppgaven kan data eller sitater fra samtalen brukes. Dette vil bli anonymisert på en slik måte at det ikke kan spores tilbake til deg og data vil bli slettet etter bruk.

Det å fortelle om sykdomstiden, kan vekke mange følelser. Ønsker du å snakke med noen i løpet av dagene vi er sammen eller etter intervjuet, vil du få tilbud om det, enten en person på avdelinga eller undertegnede.

Deltagelse i undersøkelsen er frivillig. Ønsker du å delta, kan du når som helst trekke deg uten å måtte begrunne din avgjørelse. Innsamlede opplysninger vil i så fall bli slettet. Dersom du ikke ønsker å delta, må du ikke begrunne det nærmere. Velger du å trekke deg underveis eller ikke delta i undersøkelsen, vil det ikke få noen konsekvenser for tilbud og oppfølging i eller utenfor sykehuset.

Hvis du kan tenke deg å delta, returnerer du "samtykkeerklæringen" i underskrevet form, enten til avdelingssykepleier eller i vedlagte frankerte konvolutt. Jeg vil da avtale når vi skal møtes. Har du spørsmål, kan disse formidles via avdelingssykepleier eller du kan ringe meg på tlf. 90 95 90 02.

Prosjektet er planlagt avsluttet ved utgangen av 2006. Veiledere for prosjektet er Hans Göran Eriksson, førsteamanuensis ved Høgskolen i Sør-Trøndelag, avdeling for Helse- og sosialfag og Hege Selnes Haugdahl, cand san og forskningssykepleier, sykehuset Levanger. Prosjektet er tilrådd av Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S og av Regional komité for medisinsk forskningsetikk.

Ønsker du ikke å delta i undersøkelsen, kan du se bort fra denne henvendelse.

Vennlig hilsen

Oddny Midtlyng Hoven (sign)

## **SAMTYKKEERKLÆRING**

Jeg har lest informasjon om undersøkelsen og samtykker i at opplysninger jeg gir, kan brukes i aktuelle oppgave.

Jeg er forsikret om at opplysningene blir anonymisert og vil ikke kunne spores tilbake til meg. Jeg er kjent med at alle data vil bli slettet etter bruk.

Jeg er kjent med at jeg deltar frivillig, og kan trekke meg underveis, uten å måtte oppgi noen grunn.

Dato:.....

Navn:.....

## Vedlegg 7. Prosjektbeskrivelse – kortversjon

### Masterprosjekt: INTENSIVPASIENTENS TIDLIGE REHABILITERINGSFASE

#### Tittel:

Rehabilitering etter kritisk sykdom og lang tids intensivbehandling – intensivpasientens opplevelse og erfaring.

#### Fokus for undersøkelsen:

Intensivpasientens opplevelse og erfaring kort tid etter overflytting til sengepost og de påfølgende 4-6 uker av sin rehabiliteringsfase.

#### Formål med undersøkelsen:

Økt innsikt og forståelse for hvordan langtidsintensivpasienten opplever og erfarer den første tiden av sin rekonvalesens, herunder:

- Hvilken oppfatning har pasienten av sin situasjon som følge av alvorlig og langvarig sykdomsperiode?
- Hvilke fysiske og psykiske problemer erfarer pasienten?
- Kan pasienten si noe om hva som er viktig for å mestre sin erfaring og å komme seg?

#### Utvalg:

3 – 4 voksne personer som har vært kritisk syk og har gjennomgått langvarig intensivbehandling (alvorlig grunnsykdom og/eller komplikasjoner, langvarig innleggelse eller reinnleggelse i intensivavdeling).

Rekruttering skjer etter en skjønsmessig vurdering av pasienter som fyller kriterier for langtidsintensivpasient:

”Med langtidsintensivpasienten mener vi en pasient som får kompensere hjelp ved svikt i en eller flere vitale organfunksjoner over tid. Oppholdets lengde varierer etter sykdom og behandling, men tidsaspektet er fra uker til måneder. Det innbefatter en langvarig rehabiliteringsperiode i sengeavdeling. Langtidsintensivpasienten befinner seg i en krisetilstand både av fysiologisk og psykologisk karakter, som følge av sykdom og eventuelt skade, og på grunn av virkningen intensivoppholdet har på vedkommende”.

”Retningslinjer for overflytting av langtidspatient fra intensivavdeling til sengeavdeling”, Norsk Sykepleierforbunds Landsgruppe av Intensivsykepleiere (NSFLIS) Trondheim (2001).

Det av betydning at

1. Pasientens tilstand vurderes som klinisk stabil
2. Pasienten må ha mental og fysisk kapasitet til å delta i en studie
3. Pasienten skal kunne føre en samtale på en noenlunde uanstrengt måte
4. Pasienten skal ha mottatt muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet, inklusive retten til å trekke seg fra prosjektet, og skal ha gitt sitt skriftlige samtykke.

#### Metode:

Fenomenologisk/ hermeneutisk tilnærming med feltobservasjon og semistrukturert intervju.

Undersøkelsen gjøres i to faser:

- Tre dager deltagende observasjon i løpet av den første uka etter at pasienten er overflyttet til sengepost, eller så snart pasientens tilstand er vurdert å fylle kriterier som nevnt ovenfor. Kort samtale med pasienten i løpet av vakta. Notater fra observasjon og samtale.
- Oppfølgingsamtale og intervju med pasienten, 4-6 uker etter første møte. Her vil fokus være erfaringer fra sykdomsperioden, samt om pasienten kan identifisere faktorer av betydning for å mestre denne erfaring og for fortsatt framgang.

**Publisering:** Avhandlingen vil foreligge som en monografi og som publisering i et anerkjent tidsskrift.

#### Masterstudent:

Oddny Midtlyng Hoven ([oddnymi@start.no](mailto:oddnymi@start.no) Tlf: 90 95 90 02) Intensivsykepleier ved Sykehuset Levanger.

12 års erfaring med intensivpasienter. I perioden januar – juli 2007 ansatt i 100 % vikariat ved Høgskolen i Nord-Trøndelag, grunnutdanning i sykepleie.

**Hovedveileder:** Hans Göran Eriksson, førsteamanuensis ved Høgskolen i Sør-Trøndelag

**Biveileder:** Hege S Haugdahl. Intensivsykepleier/ cand san og forskningssykepleier, Helse Nord-Trøndelag

Prosjektet er tilrådd av Regional Etisk komité for medisinsk forskningsetikk og Personvernombudet for forskning og Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S

## **Vedlegg 8. Deltakende observasjon – stikkord for observasjon og eventuelt samtale**

### **Deltagende observasjon – stikkord for samtale.**

Hensikten er å komme nær det pasienten opplever. Det er viktig å være åpen for det som måtte komme til syne i den konkrete situasjonen. For eksempel kan det dreie seg om:

- Kroppslige uttrykk/ atferd
- Hvordan forløper dagen?
- Hvordan opplever pasienten aktiviteter som stell og/ eller mobilisering, eksempelvis fysioterapi?
- Hvor mye søvn trenger pasienten?
- Hvordan forløper måltider?
  - Utfordringer?
  - Hvor mye spiser pasienten og hvor lang tid brukes?
- I hvor stor grad tar pasienten initiativ til kontakt?
  - Samspill/ samhandling med andre?
- Hendelser – reaksjoner på hendelser; som aktiviteter, prosedyrer, besøk, informasjon
- Miljømessige faktorer; lyd/ lys, åpen/ stengt dør til korridor, aktiviteter og prating

Jeg må være åpen for at pasienten ikke ønsker samtale, eksempelvis om han/hun er sliten etter aktiviteter

Hvis/ når det blir naturlig med samtale kan det være aktuelt å stille spørsmål ut fra følgende stikkord:

- Opplevelse og erfaring fra de siste dager
  - Overflytting til sengepost
  - Å få hjelp eller ikke få hjelp
  - Hvordan dagen forløper
  - Utfordringer og problemer
- Hvordan fungerer kroppen?
  - Hendene/ bena
  - Matlyst/ måltider
  - Søvn/ hvile
  - Velvære
- Hva som opptar pasienten?
  - Hva trenger pasienten mest i denne situasjonen?
  - Hva er viktig for pasienten for det han/ hun skal igjennom for hver dag?

### Semistrukturert intervju – forslag til punkter for intervju (revidert versjon)

Intervjuet tilstrebes mest mulig åpent, der informanten kan fortelle om sine opplevelser og erfaringer fra sykdomstiden og opphold på sykehus. Stikkord eller tema fra feltobservasjon vil være veiledende for spørsmål eller tema det vil være naturlig å komme inn på i samtalen.

- Hva har skjedd siden sist?
  - Opplevelser og erfaringer fra sykdomstida
- Hvordan vil informanten beskrive situasjonen den første tida etter ankomst sengepost?
  - Kroppen/ fysisk funksjon
  - Tanker, drømmer, hukommelse, minner
  - Utfordringer eller spesielle problemområder?
- Hva måtte pasienten ha hjelp til?
- Hva var viktig å få hjelp til?
- Hvilken oppfatning har informanten av sin situasjon på det nåværende tidspunkt?
- Kan pasienten identifisere aspekter av betydning for å mestre situasjonen og/ eller for å komme seg videre?
  - Hva er viktig?
  - Hva gir inspirasjon, kraft eller håp?
  - Spesielle hendelser, situasjoner eller personer av betydning?
  - Oppfølgingsbehov
- Hvordan opplever informanten det er å prate om sykdomstiden?
- Oppfatning av informasjon underveis i sykdomsforløpet (tilføydd for informant C, D og E)
  - Informasjonsbehov