

Sykepleieres fremgangsfortelling

*En narrativ analyse av dagbøker skrevet til
pasienter på intensivavdeling*

Lisa Maria Högvall



Masteroppgave i interdisiplinær helseforskning

Avdeling for helsefag

Institutt for helse og samfunn

Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Desember 2018

Sykepleieres fremgangsfortelling

En narrativ analyse av dagbøker skrevet til pasienter på intensivavdeling



© Lisa Maria Högvall

2018

Sykepleieres fremgangsfortelling- en narrativ analyse av dagbøker skrevet til pasienter på intensivavdeling

Lisa Maria Högvall

<http://www.duo.uio.no>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Formålet med denne oppgaven er å utforske innholdet i, og hvordan sykepleiere skriver fram fortellingen i dagbok til pasienter innlagt på intensivavdeling.

Mange pasienter husker lite eller ingenting etter et intensivopphold. Virkelige og uvirkelige minner kan gi psykiske plager i ettertid. For å fylle hullet i hukommelsen, og for at eventuelle minner skal bli forståelige for pasientene, skriver sykepleiere dagbok til pasientene om hva som skjedde under intensivoppholdet. Tidligere forskning har vesentlig vært rettet mot å undersøke om dagbøker kan redusere psykiske plager som mange tidligere pasienter strever med. Forskning med fokus på hva dagboken inneholder og hvordan den er utformet er begrenset og etterspurt, og dette er bakgrunn for å gjøre denne studien.

Studien har en kvalitativ tilnærming med narrativ teori som teoretisk rammeverk. I datamaterialet inngår fire dagbøker bestående av sykepleieres tekstnotater og fotografier fra intensivopphold ved et universitetssykehus. Dagbøkene er studert ved hjelp av narrativ analyse. Sentrale spørsmål for analysearbeidet var «hva velger sykepleiere å ta med i dagboken» (innhold) og «hvordan uttrykker de seg» (struktur og språk).

Min analyse viser at historien sykepleierne konstruerer bærer preg av å være en omsorgsfull fremgangsfortelling. Dagbokens innhold består av hendelser som bidrar i en positiv retning. Disse hendelsene er i forgrunnen. Hendelser som er av negativ karakter nedtones eller utelates. Fortellingen endres fra å ha en nøktern og opplysende form i begynnelsen når pasienten er i en kritisk situasjon, til å fokusere på trygghet, sykepleiernes opprettholdelse av dagliglivet og deres kamp for pasienten i dagbokens midte. Her er sykepleierne hovedkarakterer, og ved at deres gjøremål er i forgrunnen opprettholdes en håpefull form på dagboknarrativet til tross for en usikker situasjon. I dagbokens avslutning er pasienten hovedaktør, og sykepleierne trekker seg tilbake i fortellingen. Dagboken fylles her med motivasjon og oppmuntring, og fokus legges på positiv utvikling videre for pasienten.

Summary

The aim of this study is to explore diaries written by nurses to patients during intensive care, with emphasis on analysing the stories' content and how they are constructed. Many patients remember little or nothing after an intensive care unit (ICU) stay. Both delusional and factual memories may cause psychological problems after intensive care. In order to fill the memory-gap, and to help patients make sense of their memories, the nurses write a diary to the patients about events and the trajectory of the ICU stay. Previous research has investigated whether diaries can reduce the psychological problems that many former critically ill patients are struggling with. Research focusing on the content and structure of the diary is limited and demanded, and this is the background for this study.

This study applies a qualitative approach, with narrative theory as the theoretical framework. Four diaries consisting of nurses' textnotes and photographs from the ICU stay at a university hospital were studied using narrative analysis. Key questions for the analysis were; what do nurses choose to include in the diary (content) and how do they express themselves (structure and language)?

The story created by nurses in the diaries had the form of a caring narrative of progress. The diary content encompasses events that contribute in a positive direction, and these events are in the forefront. Events of a negative nature are tuned down or omitted. The narrative changes from being sparse and informative in the beginning when the patient's situation is critical, to focusing in the middle on mediating safety, the nurses maintenance of everyday life and their struggle for the patient. Here the nurses are the main characters, and by describing their tasks a hopeful form is maintained despite the uncertain situation. In the end of the diary the patient becomes the main actor and the nurses take a step back in the narrative. Here the diary is filled with motivation and encouragement, and the focus is on further positive development for the patient.

Forord

Det har vært en krevende men også svært lærerik prosess å skrive denne oppgaven. Jeg har lenge hatt et ekstra interesse for dagbøker fra intensivopphold, og ved å få lov å ha dette som hovedfokus i en lang periode har jeg følt meg heldig.

Jeg vil først si tusen takk til min tålmodige veileder, professor Anne Marit Mengshoel, som generøst har delt av sin uuttømmelige kunnskap om sykdomshåndtering og narrativ metode, og som med sin positive innstilling til mitt prosjekt har bidratt til at jeg klarte å komme meg til målet.

Dette studiet hadde jeg ikke klart å gjennomføre uten støtte fra Postoperativ og intensivavdelingen ved Oslo universitetssykehus, som legger til rette for kompetanseheving. Takk også til min leder på Roger Haug for tålmodighet, og til mine kollegaer i fag som har dekket opp for meg når jeg har vært mindre tilstede.

Det har vært en gave å få ta del av de dagbøkene som fire mennesker med erfaring fra et opphold på intensivavdelingen lot meg få tilgang til. Jeg er svært ydmyk og evig takknemlig for at dere slapp meg inn og lot meg ta del av det som kanskje var den mest dramatiske og sårbare perioden i livet. Tusen takk.

Til de sykepleiere som står på og skriver dagbok i en hektisk hverdag på intensivavdelingen vil jeg også rette en takk.

Det er flere kloke mennesker som har tatt seg tid til å lese og gi meg innspill på denne oppgaven, og det er jeg takknemlig for. En spesiell takk vil jeg rette til Helene Berntzen som brukte en hel flytur til USA for å gi meg uvurderlig tilbakemelding, og takk også til familien Högvall som lot meg okkupere stuebordet med et hav av artikler, notater og bøker i et helt år.

Lisa Maria Högvall

Innholdsfortegnelse

1	BAKGRUNN OG INTRODUKSJON TIL TEMA	1
1.1	BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	1
1.2	MITT PROSJEKTS MÅLSETNING OG PROBLEMSTILLING	2
1.3	OPPGAVENS OPPBYGGING	3
1.4	Å VÆRE PASIENT PÅ INTENSIVAVDELINGEN	3
1.5	SYKEPLEIE PÅ INTENSIVAVDELINGEN	6
1.5.1	<i>Sykepleiernes dokumentasjonsformer</i>	7
2	DAGBOK TIL INTENSIVPASIENTER	9
2.1	DAGBOKFORFATTERE	9
2.2	DAGBOKENS HENSİKT OG INNHOLD	10
2.3	OVERLEVERING AV DAGBOK OG EIERFORHOLD	10
2.4	NASJONALE ANBEFALINGER FOR SKRIVING AV DAGBOK	10
2.4.1	<i>Den "undrende tilnærmingen"</i>	11
2.4.2	<i>Fotografier i dagboken</i>	13
2.5	DAGBOKEN SOM ET NARRATIV	14
2.5.1	<i>Dagbokens perspektiv</i>	15
2.5.2	<i>Dagbokskrivning og betydning for sykepleiepraksis</i>	16
2.6	FORSKNING PÅ "EFFEKT" AV DAGBOK	17
2.7	KRITIKK MOT DAGBOK	18
3	NARRATIV TEORI	20
3.1	HVA ER ET NARRATIV?	21
3.2	NARRATIVETS INNHOLD OG STRUKTUR	22
3.2.1	<i>Narrativets hva</i>	22
3.2.2	<i>Narrativets hvordan</i>	23
3.3	KONTEKST OG IDENTITET	23
3.4	FORFATTEREN OG LESEREN	25
3.5	HEALING DRAMA	26
3.5.1	<i>"Therapeutic emplotment" og narrativ tid</i>	27
3.6	DAGBOKEN SOM MULTIMODAL TEKST	28
4	METODE	30
4.1	FORSKERENS FORFORSTÅELSE	30
4.2	DATAINNSAMLINGSPROSESS	31
4.3	DE INKLUDERTE DAGBØKENE	32
4.4	ANALYSESTRATEGI	33
4.4.1	<i>Innholdsanalyse- fortellingens "hva"</i>	34
4.4.2	<i>Uttrykk-/formanalyse- fortellingens "hvordan"</i>	35
4.4.3	<i>Analyse av den interpersonelle relasjonen</i>	36
4.4.4	<i>Analyse av fotografier</i>	36
4.5	ETISKE OVERVEIELSER	37
4.5.1	<i>Avidentifisering av tekst og fotografier før analysen</i>	38
5	PRESENTASJON AV FUNN	40
5.1	EN NØKTERN FREMSTILLING AV EN BRUTAL VIRKELIGHET	40
5.1.1	<i>De ansiktsløse hjelperne</i>	42
5.2	SYKEPLEIERNE PASSER PÅ	43
5.2.1	<i>"Her er du trygg"</i>	44
5.2.2	<i>Omsorg gjennom sykepleiernes gode stell</i>	46

5.2.3	<i>En kamp mot den syke og uregjerlige kroppen</i>	48
5.2.4	<i>De pårørendes bekymring og tilstedeværelse</i>	50
5.3	PASIENTEN KOMMER TILBAKE PÅ BANEN	51
5.3.1	<i>Pasienten med egen vilje</i>	51
5.3.2	<i>Handlingsrommet utvides</i>	55
5.3.3	<i>Omsorgens uttrykk endrer seg</i>	55
6	DISKUSJON AV FUNN	57
6.1	UTVIKLINGEN AV ET HEALING DRAMA	57
6.1.1	<i>Omsorgens uttrykk i dagbokfortellingen</i>	59
6.1.2	<i>Omsorg ved å utelate noe</i>	60
6.2	KARAKTERENES VEKSLLENDE POSISJONER	61
6.3	OMSORG UTEN ”UNDRENDE TILNÆRMING”	62
6.4	DAGBOKSKRIVING SOM EN DEL AV SYKEPLEIEPRAKSIS	63
6.5	STYRKER OG SVAKHETER MED STUDIEN	64
6.5.1	<i>Implikasjoner for praksis</i>	65
6.6	KONKLUSJON	67
	LITTERATURLISTE	68
	VEDLEGG	75

1 Bakgrunn og introduksjon til tema

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Dagbok skrevet til pasienter innlagt på intensivavdeling har vært et tilbud i mange år i Norge. (Gjengedal, Storli, Holme & Eskerud, 2010). Etter et intensivopphold er det vanlig at pasienten husker lite eller ingenting av det som har skjedd. Reelle minner kan være blandet med uvirkelige minner og dette kan oppleves som traumatisk i ettertid (Kredentser et al., 2018; Zetterlund, Plos, Bergbom & Ringdal, 2011). Ved å lage en dagbok til pasienten kan sykepleierne gjenfortelle intensivoppholdet til pasienten og på den måten bidra til at pasienten får vite hva dagene som er borte fra hukommelsen bestod av. I dagboken forklarer sykepleieren i et dagligdags språk hva som skjer med pasienten fra dag til dag. Dagboken inneholder ofte tekst, forklarende bilder av utstyr og fotografier av pasienten selv. Dagboken utleveres til pasienten etter endt intensivopphold. Hensikten er at dagboken skal ”fylle hullet i hukommelsen” og gi mening til de eventuelle minner som pasienten måtte ha i ettertid (Storli, Eskerud, Gjengedal, Holme & Synnevåg, 2011). Forskning viser at dagboken kan bidra til at pasienten får mindre grad av alvorlige psykiske plager etter et intensivopphold (Jones et al., 2010; Garrouste-Orgeas et al., 2012; Kredentser et al., 2018).

Praksisen med dagbok fra intensivopphold, som opprinnelig startet i Skandinavia for nesten 30 år siden, har de siste årene fått kritikk fra sterke forskermiljøer i Europa og Australia. Kritikerne mener at dagbok som en intervensjon for å forebygge psykiske plager etter et intensivopphold ikke er godt nok forankret i forskning som måler effekt, og at eventuelle negative effekter ikke er tilstrekkelig undersøkt (Aitken et al., 2013; Aitken, Rattray & Hull, 2017; Ewens, Hendricks & Sundin, 2015). Dagbokpraksisen har også blitt tatt opp som problematisk der jeg arbeider.

Jeg har lenge vært opptatt av dagbokskrivning til pasienter innlagt på intensivavdelingen. Som intensivsykepleier har jeg selv opprettet dagbøker, skrevet i dagbøker og tatt mange fotografier til dagboken. I min nåværende rolle som fagsykepleier ved en intensivavdeling har jeg hatt ansvar for å ”kvalitetskontrollere” dagbøker som mine kollegaer har skrevet før de leveres ut til pasienten.

Min erfaring er at pasienter og pårørende er svært takknemlige for å få en dagbok utlevert etter et intensivopphold. Forskning har vist at dagboken brukes til å forstå hva som har skjedd

de dagene av livet som er borte fra hukommelsen. Den oppleves også som en støtte ved at den er personlig utformet, og pasientene ser på den som en gave, eller ekstra uventet service fra sykepleierne (Strandberg, Vesterlund & Engström, 2018; Storli & Lind, 2009), og en hjelp i rehabiliteringsprosessen (Åkerman & Langius-Eklöf, 2018).

På sykehuset der jeg arbeider finnes lokale retningslinjer for utforming og håndtering av dagbok som baserer seg på de nasjonale retningslinjene fra 2011 (Storli et al., 2011). Før dette prosjektet var jeg av oppfatningen at dagbokskrivning var litt tilfeldig når det kom til utforming av notater og stil på dagboken. I noen var det mer personlige notater og i andre var det mer saklige beskrivelser av hendelsesforløpet. Det varierte også i antall fotografier og hva som var fotografert. Jeg hadde likevel merket meg at dagbøkene i det store og hele ofte lignet hverandre, men at det ikke alltid så ut som det var retningslinjene som styrte hvordan dagboken ble utformet. Dette vekket min nysgjerrighet for å undersøke innholdet i dagbøker til pasienter på intensivavdelingen nærmere.

1.2 Mitt prosjekts målsetning og problemstilling

Dagbok ved norske intensivavdelinger er et godt innarbeidet tilbud mange steder, og ses på som en viktig intervensjon for pasienten (Moi et al., 2018). Dagboken beskrives som en omsorgshandling som tar sikte på å rekonstruere sykdomsforløpet og forebygge senplager (Gjengedal et al., 2010). Dette skjer til tross for at det ikke er overbevisende evidens for at dagbok bidrar til å redusere plager i ettertid for pasienten (Aitken et al., 2013; Aitken et al., 2017; Ullman et al., 2015; Åkerman & Langius-Eklöf, 2018).

Hvis sykepleiere skal kunne argumentere for dagbok som en omsorgshandling og god praksis, trengs det ikke bare kunnskap om dagbok har ”effekt” eller ikke, men også kunnskap om hva selve dagboken inneholder og hva sykepleierne velger å formidle til pasienten (Aitken et al., 2013; Roulin, Hurst & Spirig, 2007), og om eksisterende retningslinjer etterleves. Kunnskapen trengs for å kunne utvikle videre anbefalinger for bruk av dagbok, og for å gjøre det mulig å forske videre på hva i dagboken pasienten har nytte av videre.

Dagbokens innhold kan også gi kunnskap om sykepleiefaget, ved å gi innsikt i hva sykepleierne vektlegger når de skriver. Hvordan kan innholdet forstås å gi mening fra et faglig ståsted? Hva tenker sykepleierne at pasienten har behov for å vite?

Jeg ønsker i mitt prosjekt å se nærmere på hvilke hendelser sykepleierne velger å ta med i dagboken. Hva kjennetegner fortellingen om et intensivforløp og hvordan beskrives

oppholdet på intensivavdelingen? Hva velger sykepleierne å ta med (tekst og bilde) når de skal forsøke å fylle inn en bit av livsfortellingen til et annet menneske? Hvordan fortelles det? Dette finnes det lite kunnskap om, både internasjonalt og fra norske forhold.

Jeg vil i denne oppgaven bruke narrativ teori og metode for å studere fortellingene i dagbøker fra intensivpasienter. Problemstillingen jeg ønsker å belyse er:

Dagbok til intensivpasienter- hva velger sykepleierne å fortelle fra et intensivforløp og hvordan formidles innholdet i tekst og bilde?

1.3 Oppgavens oppbygging

For å få innblikk i hva det vil si å gjennomgå et intensivopphold og de plager en pasient kan slite med i ettertid vil jeg starte med å beskrive tilværelsen på intensivavdelingen her i kapittel 1. Jeg vil også beskrive hva sykepleie til en pasient på intensivavdelingen innebærer. Dette tenker jeg er viktig for å få forståelse for den kontekst skrijving av dagbok utspiller seg i. For å forstå sykepleiernes måter å bruke språket på gjennom sin dokumentasjonspraksis, og hvordan tekst skrevet for pasientens journal skiller seg fra tekst i dagboken, vil jeg også redegjøre for dette.

I kapittel 2 vil jeg gå nærmere inn på hva dagbok til pasienter på intensivavdelingen er, og de nasjonale anbefalingene som legger føringer for dette i Norge. Videre vil jeg beskrive dagbokens særpreg, og redegjøre for forskning på effekt av å motta dagbok og kritikk mot dagbokskrijving.

Kapittel 3 handler om narrativ teori som er mitt teoretiske rammeverk.

I kapittel 4 redegjør jeg for metode, utvalg og rekruttering, og analysestrategi.

Resultatet av min analyse gjenfinnes i kapittel 5, og så diskuterer jeg oppgaven og mine funn i kapittel 6.

1.4 Å være pasient på intensivavdelingen

Innleggelse på en intensivavdeling i forbindelse med kritisk sykdom forekommer oftere med en økende spesialisering i helsevesenet. Det at flere tilstander kan behandles og befolkningen blir eldre gjør at flere får erfaring fra å være pasient på en intensivavdeling (Lindemark, Haaland, Kvåle, Flaatten & Johansson, 2015). I løpet av 2016 var nesten 14 000 pasienter innlagt på intensivavdeling i Norge (Buanes & Kvåle, 2016).

Intensivavdelingen preges av et høyteknologisk miljø. Det brukes avansert medisinsk teknisk utstyr for å overvåke, behandle og pleie pasienter, og omgivelsene på intensivavdelingen oppleves ofte som ukjente og skremmende for folk flest. Siden det er de sykeste pasientene som er innlagt her stilles det store krav til personalets kunnskap og erfaring.

Intensivavdelingen preges av et tverrfaglig miljø, der de to største faggruppene er leger og sykepleiere med spesialistkunnskap (Søreide et al., 2014).

Det kan være mange grunner til at en pasient blir akutt livstruende syk og må legges inn på intensivavdeling. Norsk sykepleieforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere (NSFLIS) beskriver pasienter på intensivavdelingen slik: *”En intensivpasient er intensivpasient når det foreligger truende eller manifest, akutt svikt i en eller flere vitale funksjoner, og svikten antas å være helt eller delvis reversibel”* (NSFLIS, 2006). Det å ha akutt svikt i en eller flere vitale funksjoner medfører at pasienten trenger kontinuerlig overvåking og ofte er tilkoblet medisinsk-teknisk utstyr som for eksempel respirator eller dialysemaskin. Den vanligste organsvikten på norske intensivavdelinger er respirasjonssvikt som medfører at pasienten må ha pustehjelp i en eller annen form (Buanes & Kvåle, 2016).

Pasienter på intensivavdelingen kan være våkne, bevisstløse eller i ”kunstig koma”. Kunstig koma innebærer at det gis sterke sovemedisiner og/eller smertestillende fordi den medisinske tilstanden tilsier at pasienten ikke tåler å være våken. En pasient i kunstig koma må alltid ha hjelp til å puste fra en respirator, men i økende grad enn tidligere er pasienter mer våkne under respiratorbehandling. Pustehjelp med respirator medfører at pasienten frarøves muligheten til å bruke stemmen normalt, da det legges ned et plastrør som går forbi stemmebåndene til lungene.

En pasient på intensivavdelingen forlates som regel aldri, men overvåkes kontinuerlig av en eller flere sykepleiere. Ofte trenger intensivpasienten det som sykepleieteoretikeren Dorothea Orem kaller et helt kompensierende sykepleiesystem (Cavanagh, 2010). Dette innebærer at pasienten er ute av stand til å delta i noen egenomsorgsaktiviteter, og må ha hjelp til alt av sykepleierne.

Ved svikt i vitale funksjoner er man alvorlig syk og de kroppslige funksjonene overvåkes. Blodtrykket måles kontinuerlig, hjerterytmen registreres, oksygenmengden i blodet måles og våkenhetsgrad og smertestatus vurderes. Ernæring og væske gis ofte i sonde eller intravenøst. Det er vanlig å gi potente medisiner, som for eksempel regulerer blodtrykket, rett inn i blodet. Pasienten må også ofte ha hjelp til alt av personlig hygiene, naturlige kroppsfunksjoner som

eliminering av urin og avføring, sårstell, fjerning av slim fra lungene og leieendringer i sengen. Hverdagen på intensivavdelingen er ofte hektisk og fylt av gjøremål, sett fra både pasientens og sykepleierens synsvinkel. Det kan være vanskelig for pasienter å få nok søvn i dette miljøet (Pisani et al., 2015).

Det å være pasient på intensivavdelingen kan være en traumatisk opplevelse i livet (Berntzen, Bjørk & Wøien, 2018; Halvorsen & Nortvedt, 2016, s. 22-35; Egerod et al. 2015; Garrouste-Orgeas et al., 2012; Zetterlund et al., 2011).

Pasienten mister på mange måter kontroll over sitt eget liv og sin kropp i en periode. Ved akutt kritisk sykdom blir man avhengig av andre mennesker med en spesiell kompetanse og ofte avhengig av, og bokstavelig talt lenket fast, til medisinsk-teknisk utstyr. Dette kan oppleves som skremmende.

Virkeligheten kan fremstå som utydelig for pasienten, som kan miste oversikt over tid og rom. Det kan være vanskelig å skille natt fra dag, det er et ukjent miljø med ukjente lyder, ukjente mennesker og ukjent utstyr koblet fast på kroppen. Intensivpasienten kan oppleve mareritt og forvirring og kan blande fantasi og virkelighet (Kredentser et al., 2018; Halvorsen & Nortvedt, 2016, s. 22-28). Mange av pasientene husker i ettertid lite eller ingenting fra sitt intensivopphold. Hvis pasienten har minner fra oppholdet kan virkelige minner være blandet med uvirkelige minner. Slike minner kan plage pasienten i ettertid og føre til angstanfall og panikk (Nikayin et al., 2016; Zetterlund et al., 2011).

Det å ikke ha minner, eller kun huske bruddstykker fra en dramatisk periode i livet kan føre til en opplevelse av ikke ha vært tilstede i eget liv. Det å kunne plassere inn hendelser i livet slik at en får en sammenhengende livsfortelling oppleves som viktig for oss mennesker (Williams, 2009). For tidligere pasienter kan det å ikke huske, og derved ikke kunne plassere inn erfaringen av kritisk sykdom i livsfortellingen være problematisk i ettertid. (Williams, 2009). Betydningen av å kunne konstruere en fortelling fra en sykdomsperiode, eller et *illness narrative*, beskrives som avgjørende for å kunne knytte sammen livet før sykdommen og livet etter sykdommen til en sammenhengende helhet som gir mening (Hydén, 1997, s. 53).

I senere tid har det blitt mer fokus på de sammensatte helseplager som pasienter som har erfaring fra intensivopphold kan slite med i ettertid. Begrepet Post-intensive care syndrome (PICS), beskriver det spekter av symptomer som kan oppleves. Pasienter med PICS har nyoppståtte symptomer eller forverrelse av tidligere fysiske plager, psykiske plager og

kognitive problemer som kan relateres direkte til intensivoppholdet. I nyere forskning fra USA anslås det at mer enn halvparten av de som har overlevd et intensivopphold har grader av PICS (Mikkelsen, Netzer & Iwashyna, 2018).

1.5 Sykepleie på intensivavdelingen

Til forskjell fra andre sykehusavdelinger er det på en intensivavdeling vanlig at sykepleieren har ansvar for kun en pasient. Noen ganger trenger en pasient ved intensivavdelingen flere sykepleiere hos seg hvis tilstanden er særlig utfordrende og kompleks (Stubberud, 2015a, s. 38-39).

De fleste sykepleierne på intensivavdelingen har spesialkompetanse med videreutdanning i intensivsykepleie. Noen er sykepleiere uten videreutdanning, som har tilegnet seg kompetanse gjennom intern opplæring og erfaring. Siden det ikke er kjent for meg om de som skriver i pasientens dagbok er intensivsykepleiere eller ikke, så velger jeg i denne oppgaven å omtale alle som ”sykepleiere”.

NSFLIS har utarbeidet denne definisjonen på intensivsykepleie:

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

I definisjonen fremheves at intensivsykepleieren har et ansvar for ”å delta aktivt i prosessen mot å gjenopprette pasientens helse”. I hverdagen på intensivavdelingen vil jeg si at dette ligger implisitt i alt sykepleieren gjør for pasienter der det er håp om overlevelse. Det at pasienten skal være i en prosess for å gjenopprette sin helse og komme seg ut av intensivavdelingen er målet.

Behandling av den syke kroppen og de sviktende organene er selvsagt første prioritet i en kritisk fase. For sykepleierne på intensivavdelingen innebærer dette å delta i behandlingsteamet rundt pasienten og gi livreddende organstøttende behandling, men det å

ivareta pasientens psykososiale behov er også av stor betydning. Det å se pasienten som et enkeltindivid og ikke bare en i mengden, bidrar til at sykepleieren oppleves som omsorgsfull av pasienten (Stubberud, 2015b, s. 47).

I lys av økende kunnskap om intensivpasientens plager etter oppholdet har det blitt mer fokus på hva sykepleiere på intensivavdelingen kan bidra med for å redusere utviklingen av senplager, som for eksempel PICS. Under intensivoppholdet har det å minimere mengden sovemedisiner, bidra til å forkorte respiratortid, kartlegge og behandle delirium og mobilisere pasienten tidlig vist seg å være fungerende tiltak som sykepleierne ofte administrerer (Devlin et al., 2018). Etter oppholdet diskuteres det om tilgang til en dagbok fra intensivoppholdet kan bidra til mindre risiko for utvikling av PICS (Mikkelsen et al., 2018).

Sykepleiere på intensivavdelinger har lenge brukt dagbok som en intervensjon, der hensikten er å hjelpe pasienten i ettertid (Schou, 1997). Dagbokskrivning er en sykepleieoppgave med mål om å hjelpe pasienten, på lik linje med andre daglige gjøremål. Dagbokskrivning skiller seg i form og hensikt i stor grad fra annen lovpålagt dokumentasjon, som også tar en stor del av tiden i sykepleiernes hverdag på intensivavdelingen.

1.5.1 Sykepleiernes dokumentasjonsformer

Sykepleiedokumentasjon i journaltekst og skriving av dagbok er to helt ulike sjangre som sykepleierne forventes mestre. De to dokumentasjonsformene fremstår som svært forskjellige, og de krever at sykepleieren tar i bruk to helt ulike verktøy fra sin ”sykepleieverktøyskasse” for å komme i mål.

Sykepleiernes primære dokumentasjonsform er å skrive i pasientens journal. Pasienter har innsyn i egen journal, men språket er tradisjonelt sett sterkt medisinsk preget og viser at journalen først og fremst er et arbeidsredskap for helsepersonell for å gi forsvarlig helsehjelp (Forskrift om pasientjournal, 2001). Helsepersonell skriver med annet helsepersonell som tenkt leser i journalteksten. I sykepleiedokumentasjon, som er en del av pasientjournalen, er idealet at notatene skal være preget av en nøktern og presis form. Faguttrykk og sykepleiediagnoser sorteres i koder og kategorier, som sykepleieren bruker for å lage en sykepleieplan for pasienten (NSF, 2015). Det anses som problematisk når sykepleiere skriver rapporter og notater i kronologisk, fortellende form da dette kan gjøre at det blir uoversiktlig, og vanskeligere å finne tilbake til relevante opplysninger. Dokumentasjon i fortellende form anses ofte å være ustrukturert (Naustdal & Nettland, 2012; NSF, 2015).

Når sykepleiere skriver dagbok til pasienter på intensivavdelingen anbefales det å bruke et annet type språk enn i journalteksten (Storli et al., 2011). Den tenkte leseren til dagboken er pasienten selv, til forskjell fra journalteksten som har annet helsepersonell som tenkt leser. I dagboken gis det mulighet å henvende seg direkte til pasienten og skrive i narrativ sammenhengende form (Egerod & Christensen, 2010). Sykepleierne har i dagboken mulighet til å uttrykke seg mer ”fritt” og er ikke bundet av reglene for struktur og nøkternt standardisert språk.

Dagboken preges av en rettoperspektiv form og en beskrivelse av det som er utført, som sykepleiere kan savne i øvrig dokumentasjonspraksis (Nøst, Blekken & André, 2015). Min erfaring er at sykepleiere setter pris på å få uttrykke seg på denne måten, og at de har et behov for å få beskrive arbeidet sitt, noe som det ofte ikke gis plass til i journalteksten.

Dagboken kan gi mulighet for å skrive fra en mer helhetlig synsvinkel, og gir også sykepleierne en kommunikasjonskanal til den bevisstløse pasienten (Egerod & Christensen, 2010; Ednell, Siljegren & Engström, 2017).

Den danske professoren Ingrid Egerod et al., sammenlignet dagboktekst med journalnotater fra sykepleier og lege med hensikt å utforske hva de forskjellige dokumentasjonsformene kunne tilby pasienter som prøver å skape mening etter sykdom. I dagboken var teksten personlig, trøstende, beskrivende og med fokus på pasienten. Teksten var skrevet av sykepleier med pasienten som den tenkte leser. Sykepleiernes journalnotater rettet mot andre sykepleiere var derimot fragmenterte, tatt ut av kontekst og sortert i funksjonsområder. Legenes journalnotater var upersonlige, tekniske og utformet med medisinsk terminologi. Den tenkte leseren var andre leger (Egerod & Christensen, 2010). En tidligere pasient som ble intervjuet etter et intensivopphold sier i en annen dansk studie ”*The diary and the chart could have described two different people...the dates are the same, but the person is not the same...*” (Egerod, Christensen, Schwartz-Nielsen & Ågård, 2011. s. 1925).

2 Dagbok til intensivpasienter

Ved skandinaviske sykehus har det i mange år blitt skrevet dagbøker til intensivpasienter (Egerod & Christensen, 2009; Gjengedal et al., 2010; Storli et al., 2011).

I Norge startet dagbokspraksisen på Ullevål sykehus på 1990-tallet, etter inspirasjon fra et dansk prosjekt med skriftlig dialog mellom pasient og sykepleier. I Danmark og Sverige har det også vært skrevet dagbøker til pasienter på intensivavdelingen siden tidlig 1990-tall (Schou et al., 1993; Storli et al., 2011). I det øvrige Europa var Storbritannia, Sveits og Frankrike også tidlig ute med dagbok, og i dag skrives det dagbøker i varierende utstrekning i de fleste vesteuropeiske land, Nord-Amerika og Australia. I tillegg pågår det forskjellige dagbokprosjekter i flere andre land (ICU-Diary, 2018).

Gjengedal et al. publiserte i 2010 en studie som undersøkte dagbokvirksomheten i Norge. Studien viste at 31 av 70 intensivavdelinger brukte dagbok (Gjengedal et al., 2010).

2.1 Dagbokforfattere

Praksis for hvem som skriver i dagboken varierer mellom land og også innad i norske intensivavdelinger. Sykepleierne skriver ofte i dagboken, men flere steder skriver også pasientens pårørende og andre faggrupper (Garrouste-Orgeas et al., 2012; Jones et al., 2010; Moi et al., 2018; Perier et al., 2013; Roulin et al., 2007; Åkerman, Granberg-Axéll, Ersson, Fridlund & Bergbom, 2010).

I Norge er det først og fremst sykepleiere som skriver i dagboken (Moi et al., 2018).

Pårørende har tidligere blitt oppfordret til å skrive egen dagbok, eller skrive notater på egne ark som kan settes inn i pasientens dagbok senere (Gjengedal et al., 2010). Nyere forskning viser at på flere norske intensivavdelinger gis det mulighet for pårørende å skrive i dagboken (Moi et al., 2018). Tilsvarende praksis ser ut å gjelde for Sverige, selv om pårørende inviteres til å skrive i dagboken i større grad enn i Norge. Noen få steder i Sverige skrev også leger i dagboken (Åkerman et al., 2010).

I en fransk studie der hensikten var å bedømme dagbokens innvirkning på psykisk velvære hos tidligere intensivbehandlede pasienter og deres pårørende, var majoriteten av notatene (59,8%) skrevet av de pårørende. Legene hadde skrevet 17,4% av notatene og sykepleierne/hjelpepleierne 22,7 % (Garrouste-Orgeas et al., 2012). Det samme gjaldt i en sveitsisk studie der de pårørende skrev 56% av notatene og sykepleierne 35 %. Andre faggrupper skrev

sporadisk (Roulin et al., 2007). En annen stor europeisk studie som inkluderte dagbøker fra seks land, beskriver kun at dagbøkene var skrevet av ”helsepersonell” og at ”pårørende også bidro hvis de følte at de kunne” (Jones et al., 2010).

2.2 Dagbokens hensikt og innhold

Hensikten med dagbokskrivning var i utgangspunktet å fylle ”hullet i hukommelsen”, til pasienten som et opphold på intensivavdelingen ofte innebærer, det vil si å lage en rekonstruksjon. Dagboken ses også på som en hjelp til å gi mening til det som skjedde under intensivoppholdet. I Norge fremheves dagbokskrivning som en omsorgshandling (Schou et al., 1993; Gjengedal et al., 2010).

Dagboken inneholder en fortelling som sykepleierne skriver i et dagligdags språk om hva som skjer med pasienten fra dag til dag på intensiv. I dagboken beskrives ofte daglige hendelser, omgivelsene og det medisinsk-tekniske utstyret, behandlingen som gis, sykepleietiltak, de pårørendes nærvær og pasientens reaksjoner. Det kan også være forklarende bilder av miljøet og fotografier av pasienten selv (Ednell et al., 2017; Egerod & Christensen, 2010; Gjengedal et al., 2010; Moi et al., 2018; Roulin et al., 2007).

2.3 Overlevering av dagbok og eierforhold

Internasjonalt er det stor variasjon i når og hvordan dagboken overleveres til pasienten og dette er noe av bakgrunnen for kritikk av dagbokspraksisen (Aitken et al., 2013).

Også i Norge varierer praksis for overlevering mellom sykehusene. Noen steder overleveres dagboken på et oppfølgingsbesøk, der pasienten kommer tilbake til sykehuset, og andre steder er overleveringen mer tilfeldig (Gjengedal et al., 2010). En nyere norsk studie viste at av de intensivavdelinger som svarte bekræftende på om de hadde oppfølgingsrutiner for utskrevne pasienter, var utlevering dagbok den vanligste oppfølgingsaktiviteten (Moi et al., 2018). Juridisk sett kan dagboken være en del av den medisinske journalen og ses på som pasientens eiendom (Storli et al., 2011).

2.4 Nasjonale anbefalinger for skriving av dagbok

Det ble i 2011 publisert nasjonale anbefalinger for hvordan dagbok i Norge bør utformes. Min erfaring er at majoriteten av de norske intensivavdelingene som tilbyr dagbok baserer

sine lokale retningslinjer på disse anbefalingene, og at de derved er styrende for dagbokpraksisen i Norge.

Anbefalingene ble utarbeidet av en arbeidsgruppe bestående av intensivsykepleiere med ekspertkompetanse på dagbok, i samråd med NSFLIS. Flere av medlemmene i arbeidsgruppen har forsket på bruk av dagbok. Dokumentet ble sendt på en bred høring før publisering (Storli et al., 2011).

Dette dokumentet gir overordnede føringer for dagbokskrivning, men er skrevet i en form der det gis rom for individuelle tolkninger for den enkelte sykepleier som skal skrive. Ordene ”bør”, ”kan” og ”anbefales” brukes i stor grad når det beskrives hva innholdet i dagboken kan bestå av. Anbefalingene er kun retningsgivende for dagbokskrivning, og det presiseres at det ikke medfører plikt til å skrive. Videre sier anbefalingene at dagbokvirksomhet må være forankret på ledernivå, og det må være et lokalt system rundt med en utpekt ansvarlig person eller gruppe som kontrollerer og ivaretar dagbokpraksisen. I tillegg til de nasjonale anbefalingene er det vanlig med retningslinjer for dagbok på lokalt nivå (Moi et al., 2018).

Rekonstruksjon av sykdomsforløpet er i fokus. Anbefalingene viser til at hensikten med dagbok er terapeutisk, og at den *”bidrar til forebygging av senplager gjennom å rekonstruere sykdomsforløpet slik at pasienten bedre kan forstå og bearbeide egne opplevelser og reaksjoner etter oppholdet på intensivavdelingen”* (Storli et al., 2011, s. 4). For å rekonstruere hva som har skjedd må sykepleierne naturlig nok gjenfortelle hva som har skjedd til pasienten via dagboken. Pasientens opplevelse av hva som har skjedd kan dog være forskjellig fra sykepleiernes versjon. I et forsøk å fange både pasientens og sykepleierens opplevelse av hendelsesforløpet anbefales det at dagboken skrives med *”en undrende tilnærming”*.

2.4.1 Den ”undrende tilnærmingen”

I de nasjonale anbefalingene gis det råd om hvordan teksten skal utformes. Om dagbokens innhold står det:

Dagbokens tekst bør speile at den skrives i den hensikt å hjelpe pasienten til å få forståelse for hendelsesforløpet og å finne sammenheng og mening i opplevelsene. Det anbefales derfor å kombinere konkrete beskrivelser av omgivelser, utstyr og hendelser med en undrende tilnærming. En spør seg hvordan situasjonen kan oppleves av

pasienten. Spørsmålet "Tro hvordan dette oppleves for deg?" gir en slik tilnærming i teksten. (Storli et al., 2011, s. 18).

Tekst skrevet med en "undrende tilnærming" er et særpreg for dagboken og krever at sykepleieren henvender seg direkte til pasienten. Denne formen for dagbokskrivning har sin opprinnelse i Norge og er ikke karakteristisk for resten av Skandinavia (Egerod, Storli & Åkerman, 2011). I studien fra Gjengedal et al. fremheves "the art of wondering" som betydningsfullt og noe som sykepleierne streber etter å få til når de skriver i dagboken (Gjengedal et al., 2010, s. 179).

I de nasjonale anbefalingene er dette eksempelet benyttet for å illustrere den "undrende tilnærmingen" (Storli et al., 2011):

12. juli

I dag er du så våken at du holder øynene oppe og ser på oss i flere minutter av gangen. Men du virker urolig i kroppen din. Og det er noe du vil si som vi har strevd sånn med å forstå. På bildet ser du når jeg forsøker å tyde hva du vil si.



Du kan jo ikke bruke stemmen din nå på grunn av at du har et "pusterør" i halsen, mellom stemmebåndene. Dette ble det skrevet om i går i dagboka di og vi forteller deg det også når vi ser at du forsøker å si noe. Tror du skjønner det, fordi du former leppene bedre og bedre til lydløse ord?

Og så tror jeg at jeg forsto noen av ordene dine: "Påhengsmotoren - slå av påhengsmotoren..." Og du nikker når jeg gjentar, og så sier jeg at jeg skal undersøke det. Så lukker du øynene og puster roligere igjen. Tro hva du tenker på? Og tro hva dine opplevelser har vært i tiden her hos oss?

Intensivsykepleier NN

Sitatet ”Så lukker du øynene og puster roligere igjen. Tro hva du tenker på? Og tro hva dine opplevelser har vært i tiden her hos oss?” henvender seg direkte til pasienten, og her ”undrer sykepleieren seg” over hvordan tilværelsen på intensivavdelingen oppleves av pasienten selv.

2.4.2 Fotografier i dagboken

I tillegg til anbefalinger om tekstens utforming omtaler de nasjonale anbefalingene også hvordan fotografier i dagboken bør brukes:

Det anbefales bruk av fotografier i dagboken. Fotografier skal være realistiske, men ikke skremmende. Fotografier må settes inn en sammenheng gjennom teksten. Fotografier bør vise pasienten i tidlig fase i intensivrommet tilkoblet nødvendig utstyr. Det anbefales også nærbilder av for eksempel tube tapet i munnvik som kan være eksempel på et sanseintrykk som pasienten kan minnes. Når pasienten er i en oppvåkningsfase, anbefales fotografier av omgivelser sett fra pasientens perspektiv. Fotografier tas gjennom forløpet også for å vise fremgang. Spesielt anbefales fotografier av vellykket mobilisering og av pasienten når han/hun er klar for overflytting til sengepost. Det anbefales også fotografier fra samhandlingssituasjoner med personalet. Fotografier av pårørendes tilstedeværelse ved sengen anbefales under forutsetning av at de er forespurt og har gitt samtykke. (Storli et al., 2011, s. 18-19).

I en svensk studie ble tidligere pasienter spurt om dagbokens innhold, og hva det betydde for dem. Fotografier ble beskrevet som et positivt tillegg til teksten i dagboken. Fotografiene ga mulighet til selv å forestille seg i et intensivmiljø og de ble vist i ettertid til slektninger som ikke hadde vært på besøk under intensivoppholdet. Bildene gjorde at de tidligere pasientene skjønte hvor dårlige de hadde vært og noen ønsket at det hadde vært flere bilder. Det ble også rapportert at det var uvirkelig og opplevdes som vanskelig å se på bildene (Strandberg et al., 2018).

Storli og Lind (2009) har intervjuet tidligere pasienter i en oppfølgingsstudie etter intensivopphold der dagbok ble brukt. Fotografier i dagboken hadde en dobbel funksjon. For det første kunne fotografiene bidra til å forstå kroppslige minner fra oppholdet, som for eksempel forklare følelsen av å ha noe i ansiktet som viste seg være en oksygenmaske. For det andre ble bildene brukt som en type realitetsorientering, som gjorde at pasientene kunne forstå hvor syke de hadde vært, og hvorfor det tok så lang tid å komme seg etterpå. Bildene

hadde også potensiale til å fornærme eller støte pasientene, og det ble fremhevet at det kreves høy grad av etisk bevissthet fra sykepleierne som tar bildene og velger motiv (Storli & Lind, 2009). I en dansk studie ble bildene beskrevet som den viktigste bidraget i dagboken av tidligere pasienter som ble intervjuet. Ingen av pasientene hadde blitt fornærmet eller skremt av bildene (Egerod & Bagger, 2010).

Det å ta bilder av bevisstløse pasienter som ikke har samtykket til dette på forhånd kan oppleves som tvilsomt fra både et etisk og et juridisk synspunkt. Praksisen legitimeres likevel av sykepleierne ved at det kommer positive tilbakemeldinger fra tidligere pasienter (Egerod et al., 2011).

Fotografering av bevisstløse pasienter problematiseres ikke i de norske anbefalingene som sier: *”Det skal angis i dagboken at fotografier er tatt og hva de inneholder.”*

Videre sies det:

”Et fotografi av pasient fra tidlig fase, et av omgivelser sett fra pasientens perspektiv, et fra fremskritt/mobilisering / første gang i stol og et av utflyttingsklar pasient skal i journal via dagbok. Det må vurderes i hvert tilfelle hva som er viktigst å beskrive visuelt. Resterende fotografier kan legges i en konvolutt bakerst i dagboken, slik at pasienten selv i ettertid kan bestemme om han vil se/ha fotografiene eller ikke. Dersom pasienten ikke ønsker bildene, makuleres disse.” (Storli et al., 2011, s.19).

2.5 Dagboken som et narrativ

Dagboken er en fortelling sykepleierne skriver til pasienten. Teksten i dagboken er beskrevet som personlig, beskrivende og med fokus på pasienten (Egerod & Christensen, 2010).

Formen er uformell. Dagbok fra et intensivopphold skiller seg fra andre personlige dagbøker ved at de ikke er skrevet fra et førstepersonsperspektiv, men av en person (sykepleieren) til en annen (pasienten). Det er vanligvis heller ikke samme sykepleier som skriver i dagboken, men den sykepleier som har ansvar for pasienten den vakten notatet skrives. Notatene er nærmest utformet i brevform. Det anbefales dog å holde en profesjonell distanse til pasienten i de nasjonale anbefalingene: *”Formuleringer som kan gi teksten en privat karakter må unngås. Innledning til notatet med for eksempel ”Kjære ...” og avslutning med ”Varm klem fra ...” skal ikke forekomme.”* (Storli et al., 2011, s. 18). Dette skiller dagboken fra det personlige brevet.

Litteratursøk viser at det er en begrenset antall studier som ser på innholdet i fortellingen i dagbøker fra intensivopphold. Egerod og Christensen (2009) har analysert innholdet i danske pasientdagbøker med en narrativ tilnærming. De har identifisert at "the base narrative" i dagbøkene beskriver tre faser. Fasene benevnes "krise," "vendepunkt" og "normalisering". Videre beskriver de at hver dagbok inneholder parallelle "plots", eller historier om sykepleiere, pasienten og de pårørende som smelter mer og mer sammen mot normaliseringsfasen. Egerod og Christensen (2009) har også sett på hvordan sykepleierne setter opp teksten og funnet at dagboknotatene ofte er satt opp etter samme "mal", noe som de kaller "the base entry". Denne malen inneholder en innledende hilsen, presentasjon/posisjonering av den som skriver, beskrivelse av pasientens status, de pårørendes tilstand/tilstedeværelse og en avsluttende oppmuntrende/empatisk hilsen. Vedrørende språklig perspektiv i dagbøkene så finner forfatterne at sykepleierne bruker første person "singular" eller "plural" ("jeg" eller "vi") når de skriver. Sykepleieren representerer "jeg" eller "vi", og pasienten er "du" eller inkludert i "vi" (Egerod & Christensen, 2009).

I en sveitsisk studie ble det gjort innholdsanalyse av åtte dagbøker. I dagbøkene hadde både pårørende og helsepersonell skrevet notater. Hovedfunnet i studien var at dagbokens hensikt var å dele intensivforløpet med pasienten. Det overordnede tema for dagbøkene ble "sharing throughout the ICU time"¹. Underkategorier beskrev hvordan dagboken ble brukt til å formidle hva som hadde skjedd, nærværet av helsepersonell og pårørende, familiens, og i noen grad helsepersonellens følelser, og til å uttrykke støtte til pasienten. Vedrørende følelser så var det kun helsepersonellens positive følelser som ble beskrevet. Dagboken fremsto i denne studien som mer enn kun en beskrivelse av hendelser. Den var også en kompleks intervensjon og et uttrykk for omsorg for pasienten (Roulin et al., 2007).

2.5.1 Dagbokens perspektiv

Det kan være forskjeller mellom den opplevelsen pasienten har fra intensivoppholdet og hendelsesforløpet sett fra sykepleierens perspektiv. Dette problematiseres av noen forskere (Aitken et al., 2013). Dagboken kan sies å ha et dobbelt perspektiv som inkluderer både sykepleieren og pasienten. Sykepleieren forsøker å beskrive hva som skjer med pasienten og hva pasienten gjennomgår, men står på utsiden og har ikke opplevd dette selv. Det blir

¹ ICU står for Intensive Care Unit

dermed sykepleierens historie om det som skjer og foregår som fortelles, siden pasienten ikke har mulighet til å bidra selv (Egerod & Christensen, 2010; Storli & Gjengedal 2017).

Videre diskuterer Storli og Gjengedal (2017) dagbok fra intensivopphold i lys av narrativ teori. De stiller spørsmålet om narrativ teori forutsetter fortellinger fra et førstepersonsperspektiv. Dagboken er skrevet i et forsøk på å utfylle pasientens egen, ofte kaosfylte fortelling om det som skjedde under intensivoppholdet, men den er alltid skrevet fra et *utenfor-perspektiv*. Sykepleieren kan kun beskrive situasjonen fra sitt ståsted og stille spørsmål om hva tegn fra pasienten kan tenkes bety. Likevel er det potensiale for at ”*en ny og meningsfull fortelling kan oppstå*” i møte mellom sykepleierens fortelling om pasienten og pasientens egen erfaring. Storli og Gjengedal bruker teori fra Cheryl Mattingly, og skriver at sykdomsfortellinger som tar form i møte mellom pasient og helsearbeider kan bidra til fornyet innsikt i både den aktuelle situasjonen og i livet som helhet (Storli & Gjengedal, 2017, s. 103-104). Jeg skal komme tilbake til Mattingly i teorikapittelet, da hun ble en inspirasjonskilde for arbeidet med denne studien også.

Rimmon-Kenan (2005) skriver om sykefortellinger skrevet fra doble perspektiver. Hun har analysert sykefortellinger skrevet parallelt av en døende mann og hans hustru. Hustruens narrativ er skrevet i første-person plural form (”vi”), noe som tyder på at det som skjer deles og fortolkes sammen av den syke og hans partner. Videre skriver Rimmon-Kenan at hvor gjerne den som står på utsiden ønsker å fortelle den sykes historie, så kan den kun fortelles gjennom erfaringen til den andre (Rimmon-Kenan, 2005, s. 401-402). På samme måte kan en tenke at dagboken aldri kan bli mer enn sykepleierens fortelling om pasienten.

2.5.2 Dagbokskrivning og betydning for sykepleiepraksis

Dagbokskrivning omtales som tidligere nevnt som en omsorgshandling, men det hevdes også at dagbokskrivning kan bidra til faglig utvikling da det øker sykepleiernes fokus på pasientens uttrykk (Gjengedal et al., 2010). Dagbokskrivning reiser en mulighet for å studere sykepleiepraksis og hvordan omsorg uttrykkes. Kvande (2008) har i sin studie undersøkt dagbokens betydning for intensivsykepleieres fagutøvelse. Hun skriver at innholdet i dagboken skal formidle støtte til pasienten og inneholde noe mer enn kun en beskrivelse av daglige aktiviteter. Ved at dagbokskrivning krever en ”*undrende tilnærming*” og at sykepleierne må sette seg inn i pasientens situasjon, kan det faglige skjønnet utvikles og styrkes (Kvande, 2008).

En annen norsk studie viser at dagbokskrivning gir en opplevelse av sammenheng i pasientomsorgen og at pasientfokus tydeliggjøres for sykepleierne. Motivasjon, opplevelse av mening og relasjonen til pasienten ble også styrket. Ved å skrive dagbok måtte sykepleierne reflektere over egne holdninger og kjenne på hva pasienten gjennomgår (Fålun, Oterhals, Holm, Melby & Norekvål, 2017).

Den ”undrende tilnærmingen” som fremholdes i norsk dagbokpraksis ses på som nyttig for sykepleierne. Flere steder fremheves det å måtte tenke seg inn i pasientens situasjon som noe som gir økt grad av refleksjon rundt eget fag (Fålun et al., 2017; Gjengedal et al., 2010; Kvande, 2008). Dagbokskrivning bidrar også til at sykepleierne i større grad ser pasienten som et menneske og et individ i den teknologifokuserte hverdagen på intensivavdelingen (Ednell et al., 2017; Fålun et al., 2017; Perier et al., 2013).

2.6 Forskning på ”effekt” av dagbok

Det er gjort flere studier på ”effekt” av dagbok som intervensjon for å redusere forekomst av post traumatisk stressyndrom (PTSD) hos pasienter etter et intensivopphold. Studiene har vist sprikende resultater (Aitken et al., 2017; Garrouste-Orgeas et al., 2012; Jones et al., 2010; Ullman et al., 2015). PTSD kan være en del av et større bilde med PICS, som tidligere omtalt.

Den mest omfattende studien som viser at dagbok har en positiv effekt på PTSD, er en randomisert kontrollert studie med 352 pasienter gjennomført i seks europeiske land. Her var det lavere forekomst av nyoppstått PTSD i gruppen som fikk dagbok sammenlignet med de som ikke fikk dagbok, målt tre måneder etter innleggelse (Jones et al., 2010). En systematisk oversikt fra Cochrane som inkluderte denne studien og to andre RCT-studier, kunne derimot ikke vise noen signifikante fordeler eller ulemper med dagbok som intervensjon for å unngå psykiske plager hos tidligere intensivpasienter og/eller deres pårørende (Ullman et al., 2015).

En annen mindre kanadisk RCT viste at pasienter som hadde fått dagbok hadde signifikant lavere grad av angst og depresjon 90 dager etter utskrivelse sammenlignet med de som ikke hadde fått dagbok (Kredentser et al., 2018).

En fransk prospektiv studie brukte dagbok som intervensjon, mellom to kontrollperioder uten dagbok. Studien viste at pasienter som hadde fått dagbok, og også deres pårørende, hadde

lavere forekomst av PTSD-relaterte symptomer ett år etter utskrivelse. De pårørende hadde størst effekt av dagboken i denne studien (Garrouste-Orgeas et al., 2012).

Flere studier viser dog ”effekt” i form av at pasienter setter pris på, og drar nytte av dagboken i ettertid (Egerod et al., 2011; Storli & Lind, 2009; Strandberg et al., 2018; Åkerman & Langius-Eklöf, 2018). Et eksempel er en svensk studie der ni tidligere pasienter som hadde fått dagbok ble intervjuet. En personlig utformet dagbok fra intensivoppholdet bidro til at de følte seg bekreftet og verdsatt som personer. Det å kunne følge utviklingen og forstå hva som hadde skjedd opplevdes som viktig. Til tross for at det å lese sin dagbok kunne medføre en følelsesmessig påkjenning, mente de tidligere pasientene at det ikke var noe i dagboken som var upassende. Dagbøkene inneholdt både tekst og fotografier (Strandberg, et al., 2018). Egerod et al. beskriver at etter et intensivopphold har pasienten et behov for å skape sin egen ”sykefortelling” (illness narrative). Dagboken kan bidra til å lage denne ”sykefortellingen” (Egerod et al., 2011).

2.7 Kritikk mot dagbok

De siste årene har det kommet kritikk mot eksisterende dagbokpraksis, først og fremst fra Storbritannia og Australia (Aitken et al., 2013; Aitken et al., 2017; Ewens et al. 2015).

Det hevdes at dagbokpraksisen mangler helhet og drives av engasjerte ildsjeler uten forankring i et godt system (Aitken, et al., 2017). Den forskning som dagens dagbokpraksis lener seg på anses som utilstrekkelig, da utgangspunktet for dagbok og rammene rundt er forskjellige i de ulike studiene (Aitken et al., 2013). Variasjon i struktur, innhold og system rundt, som for eksempel overlevering av dagbok, gjør det vanskelig å anbefale implementering av dagbok på generell basis. Aitken et al. reiser også spørsmålet om hvem minnene i dagboken egentlig representerer, da pasienten selv ikke har bidratt.

Videre reises det spørsmål om dagbok bør tilbys alle pasienter på intensivavdelingen uten en type kartlegging i forkant om hvem som eventuelt kunne ha nytte av en slik intervensjon.

Kritikerne mener at det er for enkelt å bruke dagboken som en intervensjon for å forebygge psykiske plager etter et intensivopphold uten en god forankring i forskning som måler effekt.

I forskningen som kritiseres er dagbøker en blanding av notater skrevet av både helsepersonell og pårørende (Aitken, et al., 2017).

Noen pasienter kan tenkes å bli påført økt risiko for å utvikle PTSD ved å få en dagbok utlevert (Aitken et al., 2013). Hva den enkelte pasient vil anse som nyttig informasjon i

dagboken vil sannsynligvis også variere siden gruppen ”tidligere intensivpasienter” er svært heterogen (Aitken et al., 2013; Ewens, et al., 2015).

Siden utgangspunktet for å starte dagbok og målet med dagboken i mange studier ikke er beskrevet, og varierer når det er beskrevet, er jeg enig i at det er vanskelig å overføre resultater fra forskningen til egen praksis. Det at pårørende mange steder skriver i dagboken gjør også at dagboken kan fremstå annerledes enn hvis kun helsepersonell skriver. Jeg mener at en dagbok forfattet av sykepleiere (eller annet helsepersonell) som er opplært i dagbokens hensikt og form blir et helt annet ”produkt” enn en dagbok der pårørende også skal uttrykke sine tanker om den kritiske situasjonen. De pårørendes notater har vist seg å vekke sterke følelser når de leses av den tidligere pasienten (Strandberg et al., 2018).

Flere forskere hevder at det kreves mer forskning på dagbokens innhold og form, for å øke kunnskapsgrunnlaget og komme med anbefalinger for praksis (Aitken et al. 2013; Åkerman, 2018). Ønsket om å komme med anbefalinger for praksis var også noe av utgangspunktet og bakgrunnen for valg av fokus i mitt prosjekt.

3 Narrativ teori

Jeg ser dagbok fra et intensivopphold som en sykepleiefortelling om en pasients sykeforløp. Narrativ teori kan derfor egne seg som rammeverk i denne oppgaven, og jeg vil starte med å redegjøre for de deler innenfor narrativ teori som jeg lener meg på. Innen narrativ teori og analyse finnes det en rekke teoretiske tradisjoner.

Mange forskere og teoretikere har lagd modeller på hva et narrativ er og hvordan det kan analyseres. Jeg har i denne oppgaven først og fremst latt meg inspirere av teori utarbeidet og beskrevet av den amerikanske sosiologen Catherine Kohler Riessman (1993, 2008, 2017), den svenske sosiologen Anna Johansson (2005) og den amerikanske antropologen Cheryl Mattingly (1994, 1998, 2000, 2001, 2007).

Det å fortelle er grunnleggende for oss mennesker. Gjennom fortellingen gir vi mening, struktur og sammenheng til våre opplevelser og erfaringer i livet (Johansson, 2005). Ved å studere hvordan en forteller velger ut og sammenkobler hendelser, og bruker språket (eller bilder) til å fremføre bestemte poenger for et publikum, i dette tilfelle en pasient, kan mening med fortelling, slik sykepleierne fremstiller den analyseres frem (Riessman, 2008, 2017).

Den narrative vendingen, eller "*the narrative turn*" beskriver den endring som kom på 1900-tallet i synet på kunnskap i samfunnsfag og humaniora. Riessman henviser til Kristin Langellier som daterer denne vendingen til 1960-tallet (Riessman, 2008, 2017). Tidligere hadde man et mer snevert kunnskapssyn med utgangspunkt i realisme og positivisme. Den narrative vendingen innebar at synet på hva som kan ses på som kunnskap endret seg, og at språket nå ble sett som en kilde til å forstå hvordan folk forstår og erfarer virkeligheten (Johansson, 2005; Riessman, 2008, 2017).

Språket blir dermed ikke lenger sett på som noe statisk som brukes kun til formidling og beskrivelse av en allerede eksisterende virkelighet. Det former og skaper derimot vår oppfattelse av virkeligheten. Vi skaper gjennom språket våre identiteter, relasjoner og normer. Konstruksjonen av den sosiale virkeligheten er en kontinuerlig, kompleks prosess som foregår i samspillet mellom mennesker og også på et mer overordnet institusjonelt nivå (Johansson, 2005).

Gjennom å studere språk og fortellinger kan man forstå mennesker og deres erfaringer. Fra et narrativt perspektiv finnes ikke erfaring om en opplevelse som ikke er konstruert språklig, og derfor er en opplevelse alltid en fortelling om en opplevelse (Riessman, 1993).

Den narrative analysetradisjonen springer ut fra et sosialkonstruktivistisk vitenskapssyn. Innen sosialkonstruktivismen er det sentralt at det ikke finnes en generell og objektiv sannhet. Kunnskap produseres og til dels reproduseres av kulturelle kontekster. Fortellinger er produsert i en gitt kulturell og historisk sammenheng og er et resultat av en sosial konstruksjon (Johansson, 2005). Dagbok fra et intensivopphold kan derfor forstås som et narrativ fra en spesiell kontekst som få utenfor sykehuset har erfaring fra. For pasienten og de pårørende er dette en ny, ukjent og sannsynligvis skremmende situasjon. For sykepleierne er det hverdagen på jobb. Sykepleierne velger når de skriver og tar bilder til dagboken ut hvilke hendelser som skal representere intensivoppholdet og hvordan de skal presenteres for pasienten. De konstruerer altså en fortelling gjennom formidling i språk og fotografier som kan studeres narrativt.

Siden jeg har språket, fortellingen og narrativ metode som utgangspunkt, blir et sosialkonstruktivistisk vitenskapsperspektiv et naturlig valg for mitt prosjekt. Jeg ønsker å rette mitt blikk på hva sykepleiere skriver om, og hvordan sykepleiere konstruerer dagbokfortellinger.

3.1 Hva er et narrativ?

Begrepet narrativ har i litteraturen mange forskjellige definisjoner. Fortelling, beretning, historie og narrativ brukes om hverandre, og noen ganger tillegges begrepene litt forskjellig betydning og andre ganger er de synonyme (Johansson, 2005; Riessman, 2008, 2017). Jeg vil i denne oppgaven bruke begrepene narrativ og fortelling synonymt, da ordene for meg betyr det samme og det vil gi en bedre flyt i teksten med variasjon av ordbruken.

Skrevne tekster som for eksempel skjønnlitteratur, brev, historiske dokumenter eller dagbøker kan være narrativ empiri og også bilder kan studeres narrativt. Ved narrative studier er intervju ofte brukt. I mitt materiale danner sykepleieres tekst om og til pasienten, sammen med bilder et narrativ, og det vil jeg beskrive nærmere i kapittel 3.6.

Robertson bruker denne definisjonen på narrativ, hentet fra Seymour Chatman: *”en redogörelse för något som har hänt och som består av två delar: en ”historia” och en discourse”* (Robertson, 2012, s. 260). I følge denne definisjonen er historien er narrativets

”hva”. Diskursen er uttrykket, eller på hvilken måte innholdet formidles på. Dette er narrativets ”hvordan” (Chatman 1987, her fra Robertson, 2012, s. 230). Ved å bruke en definisjon på narrativer som inkluderer diskurs gis det rom for å se på hvordan teksten påvirkes av sosial praksis og sjanger (Robertson, 2012). Dette er aktuelt for meg da uttrykksmåten innen sykepleien i stor grad påvirkes av både sosial praksis og sjanger. Mange steder i helsevesenet brukes ”stammespråk” ; en gitt sjanger som brukes av en spesiell gruppe i en spesiell kontekst (Faiz & Skaare, 2016). Intensivavdelingen er et eksempel på en avdeling som kan ha et ”stammespråk”.

3.2 Narrativets innhold og struktur

I narrativ teori stilles spørsmålet om hvorfor en historie er fortalt *på denne måten*? Mening kan analyseres frem ved å studere hvordan fortellingen henger sammen. Riessman fremhever at for å kalle en tekstytring for et narrativ, må det inneholde *kontingente sekvenser*. Med dette mener hun at det er en helhet som gir mening og sammenheng, ikke bare løsrevne bruddstykker. Hendelsene beskrives i en rekkefølge som gir mening (Riessman, 1993, 2017, s. 237). Videre er det i et klassisk narrativ, som først beskrevet av Aristoteles, en begynnelse, et midte og en avslutning der hendelsene er koblet sammen (Johansson, 2005, s. 124; Riessman, 2008, s. 4).

Det er vanlig å se på narrativets innhold og struktur. Innholdet kan ses på som narrativets *hva*, og strukturen som narrativets *hvordan* (Johansson, 2005; Riessman, 2008, 2017). Narrativets *hva* og *hvordan* er tett knyttet til hverandre, og det er som regel ikke mulig eller hensiktsmessig å analysere enten kun det ene eller det andre, men spørsmålet blir heller *hva* som vektlegges mest analysen (Johansson, 2005, s. 287).

3.2.1 Narrativets *hva*

En fortelling har en *story* og ofte *plots* (Johansson, 2005; Riessman, 2008). *Story* beskrives som hendelsesforløpet, og kan besvare spørsmålet ”og hva skjedde så..?”, og *plot* som intrigen i narrativet, og besvarer ”hvorfor skjedde dette...?” (Johansson, 2005; Prince, 1987). Hendelsesforløpet, eller de hendelser som beskrives er narrativets *hva*. Begreper knyttet til hendelsesforløpet i et narrativ er *temporalitet* og *kausalitet*. *Temporalitet* beskriver hvordan hendelser i en fortelling er presentert i en tidsrekkefølge der den ene hendelsen leder til den andre. *Kausalitet* fremhever årsakssammenheng i en fortelling som det sentrale (Johansson,

2005). Et klassisk eksempel som ofte brukes for å illustrere forskjell på story og plot og tydeliggjøre kausalitet, henter Johansson fra Forster, som i sin tekst fra 1927 skriver: "*The king died and then the queen died*". Dette eksemplet viser en story, eller hendelsesforløp. I neste eksempel "*The king died and then the queen died of grief*" vises plottet, eller intrigen. Temporaliteten er bevart men fokus flyttet til kausalitet (Forster 1927, her fra Johansson, 2005, s. 127-128).

Intrigen i en fortelling oppstår ikke av seg selv, men krever aktører som agerer. Aktørene kan være personer eller fenomener. Johansson beskriver dette med teori fra Gerald Prince (2005; 1987). Hovedkarakteren av aktørene er i følge Prince *protagonist*. En *antagonist* motarbeider protagonisten og de har motsatte mål. Hvis vi drar paralleller til tradisjonelle folkefortellinger så er protagonisten helten og antagonist skurken (Johansson, 2005; Prince, 1987). Hvordan sykepleierne bruker aktører i dagbokfortellingen bidrar til handlingen. Hvem eller hva som gis hvilken rolle, og om rollene endres og veksler gjennom fortellingen kan belyse hvordan sykepleieren ser på seg selv, pasienten og eventuelle andre aktører i dagboken.

3.2.2 Narrativets *hvordan*

En annen måte å studere narrativer på, er å ha fokus på narrativets organisering, eller måten det er fortalt og satt sammen på. Forskjellige virkemidler brukes av en forteller for å nå frem med sitt budskap. Her er det i større grad bruken av språket som analyseres. For eksempel kan en forteller ta i bruk ulike retoriske virkemidler eller metaforer for å få gjennomslag. Hvilke ord som brukes (for eksempel valg av pronomen) er også av interesse (Johansson, 2005; Reissman, 2008, 2017). Valg av pronomen, og om det er en aktiv eller passiv grammatisk form kan vise aktørenes roller og posisjoner og hvem som plasseres i forgrunn og bakgrunn i fortellingen.

En fortelling kan også ha ulike typer intrige. Litteraturforskeren Fryes klassiske definisjon fra 1957 beskriver fire typer tradisjonelle intriger, eller sjangere, som omtales som tragedie, romanse, komedie og satire (her fra Johansson, 2005, s. 64).

3.3 Kontekst og identitet

I tillegg til å fokusere på "hva" og "hvordan" kan en narrativ analyse undersøke for hvem teksten er laget, hensikten, og hva som er tatt for gitt i den kulturen teksten kommer fra (Reissman, 2008).

Johansson (2005) beskriver forskjellige dimensjoner av narrativitet hentet fra sosiologene Somers og Gibson. Fortellinger er i følge dem grunnleggende forutsetninger for sosialt liv. Våre fortellinger styrer hvordan vi handler og videre hvordan vi oppfatter oss selv og andre. Vi innordner våre fortellinger så de passer med det som skjer rundt oss, og det som allerede har skjedd. Fortellingen må passe inn både på et lokalt plan knyttet til den aktuelle lokale kontekst, og passe inn i overordnede dimensjoner som det samfunn og kultur man lever i. På den måten kan en tenke at repertoaret på hva som er mulig å fortelle i en gitt situasjon begrenses (Johansson, 2005, s. 96-99; Somers & Gibson, 1994). Dette mener jeg kan overføres til sykepleiere som skriver i pasientens dagbok. Hva som anses som passende å omtale i dagboken kan være kulturelt styrt, og det kan være temaer eller hendelser som ikke er mulige eller ønskelige å ta med i fortellingen.

En fortelling er både konstruert og konstruerende. Garro og Mattingly (2000) vektlegger også kontekst, og hevder at kontekst og kultur påvirker hvordan et narrativ fortelles. En fortelling er ikke en nøytral bit av virkeligheten som kan studeres for å finne en representasjon av en hendelse. Hva som fortelles og hvordan det fortelles er styrt av ytre faktorer, som en forståelse av hva som er passende i en gitt situasjon, følelser og tradisjon. "Riktig" måte å fortelle på er en lært ferdighet i en spesifikk kontekst (Garro & Mattingly, 2000, s.1-37). Ednell et al. (2017) har vist at intensivsykepleiere opplever dagbokskrivning som komplisert, og at det er noe man trenger å lære og øve seg på. Det er en ferdighet sykepleierne lærer av hverandre (Ednell et al., 2017). Også på den måten kan dagbokskrivning sies å være kulturstyrt.

I en fortelling kobles forskjellige hendelser sammen til en meningsfull helhet og plasseres inn i tid og rom. Alle hendelser passer ikke inn i fortellingen. Somers og Gibson (1994) bruker begrepet "*selective appropriation*", som i følge Johansson (2005) kan beskrives som en vurderende fortolkningsramme som styrer hvilke hendelser, erfaringer, karakterer og sosiale faktorer som skal tillegges betydning i en gitt kontekst (Johansson, 2005, s. 95; Somers & Gibson, 1994). Når det gjelder dagbokskrivning kan det tenkes at det i et sykepleiermiljø dannes en kultur og en "uformell" norm om hva som er passende å skrive i dagbok og hva som ikke egner seg, eller hva som kan/skal fotograferes. Noen hendelser kommer i forgrunnen, noen i bakgrunnen og andre velges bort. Hvordan denne kulturen som kan innvirke på dagbokens form arter seg kan sannsynligvis variere mellom forskjellige sykehus/sykepleiermiljøer. På den måten kan dagbokfortellingen oppfattes som konstruerende. Om ikke for en hel sykepleiekultur, så hvert fall for den kulturen som er

knyttet til hvordan sykepleierne uttrykker seg i gjennom dagboken og hva som anses passe inn og hva som utelates.

Ved å fortelle presenterer vi mennesker vår identitet. Vi fremstiller gjennom fortellingen en versjon av oss selv, og skaper derved vår personlige og sosiale identitet. Vi endrer og tilpasser også historien om oss selv for at den skal passe inn i den kontekst som er aktuell (Johansson, 2005; Price, McGillis Hall, Angus & Peter, 2013). Sykepleiere skriver i dagboken i kraft av sin sykepleierrolle. Det er ikke en privatpersons meninger og normer som presenteres, men en fagpersons og en yrkesgruppes. Sykepleieren representerer altså som fagperson sine kollegaer, sitt arbeidssted og sin organisasjon. Det handler altså om hva den enkelte sykepleier finner betydningsfullt å fortelle om, det vil si knyttet til situasjon der og dag, og samtidig er hva sykepleieren oppdager og ser som betydningsfullt kulturelt influert.

3.4 Forfatteren og leseren

En fortelling fortelles til en spesiell mottaker eller lytter. Fortellingen kunne vært annerledes hvis lytteren var en annen (Riessman, 1993).

Dagbokteksten er sykepleierens fortelling. Den skrives som regel ikke i direkte dialog med lytteren, som er pasienten. Sykepleieren er altså forfatteren og pasienten den tenkte leseren, men lesing av dagboken skal skje på et senere tidspunkt, og det skrives til en person som man sannsynligvis vet lite om.

Forholdet mellom forfattere og lesere kan demonstreres og analyseres med hjelp av en modell basert på Chatman (1978). Gripsrud (2011, s. 212) beskriver modellen på norsk på denne måten:

Faktisk forfatter → [implisitt forfatter → (forteller) → (tilhører) → implisitt leser] → faktisk leser

Klammeparentesen i modellen viser hva som er ”inne i teksten”, og parentesene rundt ”forteller” og ”tilhører” viser at de ikke alltid er tilstede i teksten. Den faktiske forfatteren av dagboken er sykepleieren. Begrepet implisitt forfatter beskriver Gripsrud som ”en forestilling om den virkelige forfatter som leseren konstruerer ut fra diverse indikasjoner i teksten” (2011, s. 211). Bakgrunnen for denne konstruksjonen er de verdier, normer og holdninger som signaliseres i teksten. Modellen over kan belyse verdigrunnlaget i dagbokteksten ved å se etter hva den implisitte forfatteren skriver til den implisitte leseren.

Med dette mener jeg at det er sykepleierollen, eller den sykepleien som forfatteren har lyst å fremheve i sin praksis som representer den implisitte forfatteren. ”Forteller” (engelskens narrator) og ”tilhører” (engelskens narratee) er fortelleren, respektive tilhøreren i teksten. Tilhøreren kan være tydelig, være noe som bare fornemmes, eller kan mangle. Sykepleieren vil sannsynligvis være fortelleren i dagboken. Implisitt leser er narrativets tiltenkte tilhører/leser. I dagboken kan pasientens ses på som både tilhører og implisitt leser. Den faktiske leseren kan være pasientens pårørende eller som i mitt tilfelle, en masterstudent som studerer dagbøker (Chatman, 1978; Gripsrud, 2011, s. 211-212).

Når sykepleiere skal velge ut hva som skal skrives i dagboken til en intensivpasient skjer det en fortolkning av virkeligheten. Sykepleieren må velge ut hva som skal være med i fortellingen og hva som skal utelates. Noen hendelser får forrang i forhold til andre. Hva som vektlegges kan derfor gi et bilde av sykepleiepraksis, eller snarere den sykepleiepraksis sykepleieren ønsker å fremheve.

3.5 Healing drama

Mattingly bruker begrepet ”*healing dramas*”. Hun mener at handlinger og kliniske møter kan studeres med et narrativt blikk. I det kliniske møte mellom en terapeut og en pasient kan det utspille seg et ”drama”. For å kunne styre behandlingsprosessen i ønskelig retning skaper terapeuten og pasienten et tenkt hendelsesforløp, eller drama, som er av betydning for at behandlingen skal oppfattes som meningsfylt. Pasienten må gjennom dette dramaet klare å se seg selv i en ”fremgangsfortelling”. Det skapes en intrige om fremgang, fremskritt og forbedring. Et vellykket møte i behandlingsprosessen blir en episode i den større fortellingen (Johansson, 2005, s. 111-112; Mattingly, 1998).

Mattingly bruker ergoterapeuters kliniske møte med pasienter som eksempel, og sier videre at narrativ analyse av kliniske situasjoner kan avdekke hvilke moralske verdier som eksisterer i en praksis. De historier en gruppe forteller definerer hva slags erfaring de ønsker å forme/fremheve (Mattingly, 1998, s. 20).

Healing dramas trenger ikke å være store omveltende hendelser. Mattingly skriver om kraften i de små øyeblikk, som for eksempel at noen klarer å gå selv til toalettet eller en vellykket kjøretur i ny rullestol (Mattingly, 2007, s. 409-410). Fortellingen i dagboken er valgt ut av sykepleierne. De har makten til å bestemme hvordan narrativet fra intensivoppholdet, som

skal deles med pasienten formuleres. Hvilke hendelser som settes i forgrunnen og hvilke som er i bakgrunnen avgjør hvordan narrativet fremstår for pasienten, og hvilken type fortelling dagboken ender opp som. For eksempel er det nedturer og tilbakeslag, eller positiv utvikling og fremgang som gis plass?

3.5.1 "Therapeutic emplotment" og narrativ tid

I beskrivelsen av healing drama bruker Mattingly begrepene "*therapeutic emplotment*" og narrativ tid.

Johansson beskriver begrepet therapeutic emplotment på svensk: "*terapeuten och pasienten berättar inte bara historier utan skapar ibland berättelselika strukturer genom sitt samspel. Arbetsterapeutens försök att skapa berättelser katarakteriserar Mattingly som "therapeutic emplotment", en form som är integrerad i rehabiliteringens kraft att hela*"² (Johansson, 2005, s.112; Mattingly, 1998).

For Mattingly er det sentralt at therapeutic emplotment skjer i en sosial interaksjon, som et klinisk møte. Et plot kan skapes ut av en serie enkeltstående hendelser som utspiller seg. Vi mennesker har ikke bare behov for å *forstå* mening (make sense), men også å *skape* mening (create sense). Ved å sette sammen hendelser som utspiller seg i en sammenhengende narrativ struktur med begynnelse, midte og avslutning kan mening skapes (Mattingly, 1994).

Kliniske møter der slike meningsfulle samhandlinger utspiller kan studeres narrativt.

Samhandlingen blir en historie som utspiller seg med en tidsaspekt, og Mattingly bruker begrepet *narrativ tid* for å beskrive dette. Narrativ tid skiller seg fra *lineær tid* ved at det inntreffer *hendelser av betydning* eller *dramatiske øyeblikk*³. Lineær tid beskrives som tid der det ikke skjer noe spesielt, som vanlige dager der man svarer "ikke noe spesielt" når man blir spurt om hva man har gjort (Mattingly, 2007, s. 408-409; Mattingly & Lawlor, 2001, s. 30).

I en klinisk situasjon ønsker aktørene at handlingen skal utvikle seg i en retning som inngir håp. Gode historier skal utvikle seg og dårlige skal unngås. Handlingene som utspiller seg i et møte skal lede mot meningsfulle erfaringer som endrer opplevelsen fra klinisk, lineær tid til narrativ tid. Hendelser av betydning blir til narrative plots, og sorteres inn i en rekkefølge for å lage en meningsfull historie, eller healing drama for pasienten. (Mattingly, 1994, 1998, 2007; Mattingly & Lawlor, 2001).

² Arbetsterapeut betyr ergoterapeut

³ Mattingly bruker begrepene *significant experiences* (2007) og *dramatic moments* (2001)

Videre skriver Mattingly at vi mennesker aktivt prøver å lage de historier vi ønsker skal bli sanne i livet, og unngå andre. Vi er skapninger i historien, som ikke bare tolker det som skjer med referanser til fortiden, men også prøver å forutsi en mulig fremtid og tenke ”*hva om...?*”. I noen øyeblikk der kliniske møter utspiller seg kan aktørene i større grad ”lese” det som utspiller seg og forsøke å forme historien. Dette beskrives som betydningsfull, narrativ tid der noe står på spill (Mattingly, 2007, s. 409-411).

Tidligere intensivpasienter kan ha problemer med å ”komme seg” etter et intensivopphold som ikke bare har medført fysiske funksjonsnedsettelse, men også preges av fragmenterte minner og kanskje hukommelsestap (Halvorsen & Nortvedt, 2016, s. 26-28; Zetterlund et al., 2011). Gjennom dagbok til intensivpasienter skapes en fortelling fra intensivoppholdet av sykepleierne. Fortellingen, som er ment å gi mening til en ofte kaospreget opplevelse for pasienten, kan kanskje representere therapeutic emplotment, eller et forsøk på å lage et healing drama, og er det da slik at de hendelser som er forgrunnen, er hendelser av betydning som representerer narrativ tid der noe av betydning utspiller seg?

3.6 Dagboken som multimodal tekst

Bilder kan være empiri som studeres narrativt på lik linje med tekst og narrativ analyse av bildemateriale kan gjøres på flere forskjellige måter. Arkivbilder eller kunst kan for eksempel studeres med narrativt blikk, eller studiedeltagere kan bes om å fremstille en fortelling med for eksempel en videodagbok eller fotocollage (Riessman, 2008).

I dagbok til intensivpasienter er tekst og bilder tett knyttet sammen. Dagboken inneholder, som tidligere omtalt, ofte både tekst og fotografier av pasienten. Det kan også være andre elementer som bilder og symboler hentet fra internett, og valg av skrifttype som påvirker hvilket uttrykk dagboken gir. Alle disse delene i dagboken utgjør meningsressurser eller modaliteter, og dagboken kan derfor sies å være en multimodal tekst. En enkel definisjon på multimodalitet er at en multimodal tekst kombinerer enheter som skaper mening på ulike måter (Løvland, 2010, s.1). Ved analyse av multimodale tekster studeres de forskjellige meningsressursene eller modalitetene. Alle modalitetene har forskjellige kommunikative oppgaver og virker sammen (Engebretsen, 2010, s. 19-23). Bruk av fotografier vekker ofte mer følelser enn kun skrift (Løvland, 2010). Den skrifttype som er valgt påvirker hvordan leseren opplever det som formidles i en tekst (Kaspar, Wehlitz, von Knobelsdorff, Wulf &

von Saldern, 2015). Dagboken som det produktet som leveres til pasienten etter intensivoppholdet inneholder mange deler som skaper mening sammen. Jeg vil derfor tilstrebe å se hvordan alle disse delene bidrar til den overordnede fortellingen.

4 Metode

For å kunne besvare min problemstilling har jeg valgt en kvalitativ tilnærming.

Ved studier av tekst i en fortellende form som er konstruert i den hensikt å formidle en historie om det som skjer med en annen person for å ”fille” hull i hukommelsen, eller gi mening til en tidsperiode personen har vage eller ingen minner om, er narrativ teori og metode egnet.

Det finnes mange analysemetoder innen narrativ teori, men kjernen av analysen er fortolkende (Reissman, 1993). Forskeren må ha en refleksivitet rundt sin fortolkning og konstruksjon av kunnskap da forskeren er en del av det som studeres (Johansson, 2005).

4.1 Forskerens forforståelse

Forskere bør analysere sin egen forståelse og fortolkning med samme kritiske blick som de bruker til å se på sitt datamateriale. En refleksiv tilnærming i forskerprosessen innebærer at forskeren reflekterer over sin egen posisjon og betydningen av for eksempel kontekst for produksjon av kunnskap. Forskeren er en del av det som studeres og bruker seg selv som instrument (Johansson, 2005, s. 28-29).

Som intensivsykepleier som har skrevet dagbok til pasienter i mange år, ble min forforståelse viktig å tenke nøye gjennom. Jeg har også vært ”dagbokansvarlig”, og har en positiv grunninnstilling til dagbok. For å klargjøre dette for meg selv skrev jeg ned det jeg tenkte om dagbok, som for eksempel hva som var en ”god” respektive en ”dårlig” dagbok, og hva jeg mente dagboken ”burde” inneholde før jeg begynte analysearbeidet.

Dette skrevet har jeg tatt frem flere ganger i analysearbeidet, for å klargjøre for meg selv om jeg kun søkte etter det jeg forventet å finne i dagboken, eller om jeg klarte å se dagboken på nye måter med refleksivitet og distanse ved hjelp av narrativ analyse.

Min forforståelse kan ha påvirket mitt analytiske blick underveis i arbeidet med studien, og dette måtte jeg hele tiden ha i mente i dette prosjektet. Jeg mener at jeg med bruk av narrativ teori som mine ”nye briller” og den narrative tilnæringsmåten til teksten har klart å få en viss distanse til mine tidligere møter med dagboktekst, og også oppdaget nye sider ved dagbokskrivning som jeg ikke før har tenkt på.

4.2 Datainnsamlingsprosess

I dette prosjektet har jeg bedt om å få en kopi dagboken til tidligere pasienter innlagt på intensivavdeling.

Jeg ønsket å bruke dagbøker fra voksne pasienter (over 18 år) som hadde vært innlagt på en av intensivavdelingene ved Oslo Universitetssykehus, OUS, og som hadde fått dagbok under intensivoppholdet. Mitt utgangspunkt var at jeg ønsket 5-8 dagbøker, og at antallet kunne justeres etter hvor ”rikt materiale” i dagbøkene var. Egerod og Christensen (2009) brukte 25 dagbøker i sin studie, men det var et for stort antall for meg innenfor rammen av masteroppgavens omfang, og de analyser i forhold til narrativ metode jeg ønsket å utføre. Roulin et al. (2007) brukte åtte dagbøker i sin innholdsanalyse (Egerod & Christensen, 2009; Roulin et al., 2007).

Det ble satt en tidsgrense på at dagboken ikke skulle være eldre enn 5 år (fra 2012 og fremover). Begrunnelsen var at jeg ønsket dagbøker fra perioden etter de Nasjonale anbefalingene ble publisert (Storli et al. 2011). Dette valgte jeg fordi jeg ønsket at retningslinjene som styrte dagbokens innhold i utgangspunktet skulle være de samme, og da jeg opprinnelig tenkte at det kunne være interessant å se hvordan retningslinjene ble praktisert.

Etter godkjenning fra Kvalitetsutvalget ved UiO, Personvernombud (PVO) ved OUS og godkjenning fra avdelingsleder og aktuelle seksjonsledere ved Postoperativ-intensivavdelingen kontaktet jeg dagboksansvarlige sykepleiere ved to intensivavdelinger. De var ressurspersoner og hadde oversikt over dagbokvirksomheten og kunne identifisere hvem som hadde fått dagbok. Planen var at de skulle oppsøke pasienten og gi et informasjonsskriv og spørre om jeg kunne kontakte dem for å informere om prosjektet og be om samtykke. Det var kun en av dagbøkene som ble inkludert på denne måten. De fleste pasienter som det var skrevet dagbok til i perioden der jeg inkluderte, var ikke i stand til å få sin dagbok utlevert eller spørres under oppholdet på sykehuset grunnet sin medisinske tilstand.

Jeg kontaktet også Sunnaas sykehus for å få hjelp til å identifisere pasienter som hadde fått dagbok på intensivavdelingen og som nå var innlagt der. Jeg fikk tillatelse til å henge opp et skriv på Sunnaas sykehus med informasjon om prosjektet og at jeg ønsket kontakt med de som hadde fått en dagbok. Ingen tidligere pasienter som var overført til Sunnaas sykehus tok kontakt.

På bakgrunn av dette søkte jeg og fikk tillatelse fra PVO til å kontakte tidligere pasienter per brev. Det ble sendt brev med informasjon om prosjektet og samtykkeskjema til fem utskrevne pasienter. Disse fem hadde ved forskjellige anledninger og på ulike måter vært i kontakt med intensivavdelingene etter utskrivelse, og snakket med de ansatte og fortalt hvordan de hadde det nå. For to av disse hadde kontakten gått via en nær pårørende. På den måten sikret jeg meg gjennom mine kollegaer, at de tidligere pasientene var i en slik tilstand at de kunne ta stilling til min forespørsel. Jeg hadde ikke direkte kontakt med noen av disse selv før de fikk brevet.

Tre av de fem svarte ja på forespørsel om å la meg få en kopi av dagboken. Disse dagbøkene fantes det en kopi av innelåst på den aktuelle intensivavdelingen.

Jeg endte så med fire dagbøker i dette prosjektet. Da især tre av de fire har et meget rikt innhold med mange notater og fotografier, var jeg fornøyd med mitt empiriske materiale til tross for at jeg ikke hadde oppnådd minimum fem dagbøker som jeg opprinnelig ønsket. Dette støttes av Malterud et al. (2016), som bruker begrepet ”information power” som innebærer at det i kvalitative studier kan være nok med et relativt lavt antall hvis materialet er rikt og relevant for den aktuelle studien (Malterud, Siersma & Guassora, 2016).

4.3 De inkluderte dagbøkene

Alle de inkluderte dagbøkene i mitt prosjekt hadde standardiserte ”forklaringsskriv” som vedlegg. Dette er ferdigformulerte tekster med forklaringer på det medisinsk-tekniske utstyret. På disse standardiserte vedleggene er utstyret ofte illustrert av et fotografi i tillegg til teksten (se vedlegg). Standardvedleggene til dagboken har jeg valgt å ikke ta med i analysen da de ikke bidrar til å belyse min problemstilling.

Analysematerialet består bestod av både tekster og fotografier produsert av sykepleierne til den individuelle pasient. Majoriteten av tekstene er skrevet elektronisk. Jeg har regnet et notat som den tekst en sykepleier har skrevet på et vaktskift. Et notat inneholder ofte flere hendelser. Tre notater er skrevne for hånd, og alle de er tekst til et fotografi. Noen notater går over flere sider. Det er ofte flere fotografier på samme side. En av dagbøkene inneholder også andre illustrasjonsbilder/symboler som ser ut å være hentet fra internett.

Et døgn på intensivavdelingen dekkes av tre vaktskift av sykepleiere. Enkelte datoer har flere av vaktskiftenes sykepleie skrevet notater. Det er derfor mange forskjellige forfattere i en dagbok. Det er totalt 21 ulike forfattere som skriver. Det er mulig at samme sykepleier kan ha

skrevet i flere dagbøker, men dette vites ikke da de ble avidentifisert fortløpende. En dagbok har et notat skrevet av annet helsepersonell enn sykepleiere. Det notatet er ikke med i analysen siden det ikke kan svare på min problemstilling.

Dagbok nr.	Antall notater	Antall fotografier	Antall sider (uten standardiserte vedlegg)	Tidsperiode (antall dager dagboken omfatter)	Antall forskjellige sykepleiere som skriver	Annet helsepersonell skriver
1	13	13	26	9	4	0
2	6	8	11	16	5	0
3	11	18	25	26	6	1
4	13	8	21	29	6	0
Sum:	43	47	83	80	21	1

4.4 Analysestrategi

Johansson (2005) beskriver tre forskjellige dimensjoner i analysen av en livsfortelling. Disse er innholdsanalysen, uttrykks-/formanalysen og den interpersonelle dimensjonen. De tre dimensjonene besvarer forskjellige spørsmål til teksten avhengig av hvilket fokus forskeren har. Dimensjonene utelukker ikke hverandre, men er sammenflettet og brukes sammen (Johansson, 2005, s. 284-286). Jeg ønsket å ha dette som et utgangspunkt, og brukte de tre dimensjonene som en kategorisering av dagbokens fortelling da de bidro til å belyse min problemstilling.

I første runde leste jeg en og en dagbok. Jeg laget egne notater for hvert ”dagboknotat” og alle fotografier der jeg skrev ned mine tanker etter første møte med fortellingen.

Ved studier av narrativer er det i følge Riessman essensielt at lengre fortellinger beholdes som de er, og ikke brytes ned og analyseres som for små enheter, som for eksempel setning for setning. Hvis en fortelling brytes ned i for små enheter forsvinner de sekvensielle og strukturelle særtrekk som narrativet defineres av (Riessman 2008, 2017).

En dagbok er som nevnt tidligere skrevet av mange forskjellige ”forfattere”. Et notat i dagboken representerer ofte en gitt tidsperiode, som for eksempel et sykepleieskift. Det kan

være skrevet uavhengig av de andre notatene, eller bygge videre på tidligere notater, avhengig av hva sykepleieren har valgt, eller tatt seg tid til. Dagboken presenteres likevel for pasienten som en helhet. Derfor var det mest naturlig å se dagbøkene som helheter i analyseprosessen, og ikke analysere notat for notat.

Det at jeg valgte å se dagboken som en multimodal tekst gjorde at jeg ikke valgte å renskrive teksten, men forholdt meg til ”råmaterialet” som var den aidentifiserte kopien av dagboken.

Etter å ha lest en og en dagbok ble mitt fokus om jeg kunne se alle dagbøkene som en helhet. Jeg så etter trekk som var overgripende for alle, og om det var særtrekk som kun var å finne i en dagbok. Dette gav meg et generelt inntrykk av at beskrivelsen av hendelser og hvilke hendelser som var i forgrunnen endret seg gjennom fortellingen, og dette var utgangspunkt for videre ”nær-lesing”.

Etter å ha gjort meg godt kjent med dagbøkene så jeg om den overgripende fortellingen kunne deles inn i begynnelse, midte og avslutning. Dette gjorde jeg på bakgrunn av fortellingene lignet hverandre i måten de var bygget opp på, og at denne strukturelle inndelingen trådte tydelig frem initialt. Denne inndelingen underlettet analysearbeidet da det også i tillegg til inndeling i de tre analysedimensjonene, ble en type kategorisering.

4.4.1 Innholdsanalyse- fortellingens ”hva”

Dagbøkene ble som nevnt lest flere ganger, med forskjellig fokus. Jeg startet med mest fokus på innhold. Johansson har listet opp konkrete spørsmål som kan brukes ved innholdsanalyse, og med disse spørsmålene som utgangspunkt valgte jeg hva jeg skulle forfølge videre.

Innholdsanalysens overordnede spørsmål er *hva* som fortelles. Handlingen og de karakterer/aktører som deltar i handlingen er i fokus (Johansson, 2005, s. 286-287).

Jeg startet med å se på fortellingens handling. I notatene identifiserte jeg hendelser som ble beskrevet. Noen hendelser som jeg tenkte var store, omveltende og preget av krise, som for eksempel ulykken eller hendelsen som førte til innleggelsen, fikk liten plass i dagboken.

Andre hendelser som jeg tenkte var små og hverdagslige, som for eksempel beskrivelsen av et morgenstell, fikk stor plass i fortellingen. Derfor ble utvelgelsen av hendelser viktig å forfølge. Som eksempel var hendelsene i innledningen nøkternt beskrevet med få karakterer involvert, og hendelsene i dagbokens midte rikt beskrevet med flere karakterer.

Hvilke hendelser som fikk plass i fortellingen og tiltakene knyttet til dem kunne ses som et uttrykk for sykepleiernes omsorg for pasienten. Dette uttrykket for omsorg endret seg gjennom fortellingen og det valgte jeg å ha fokus på. En annen aspekt var om det var et uttrykk for temporalitet i utvelgelsen av hendelsene og beskrivelsen av omsorgen, der noe måtte beskrives først for at neste del av fortellingen kunne utvikle seg? Denne tidsdimensjonen, det vil si endring av hendelsenes karakter i dagboken over tid ble en måte å sortere fortellingen på.

Videre undersøkte jeg om de hendelsene som ble beskrevet i fortellingen hadde karakterer i seg. Eventuelt hvilke karakterer deltok i hendelsene, og hvilke roller hadde de? Var det aktive eller passive roller? Endret karakterenes posisjoner seg gjennom fortellingen?

Andre spørsmål som stilles i innholdsanalyse er plassering i tid og rom (story time og story space), og om det er temaer som er gjennomgående overflatisk beskrevet eller gjennomgående underliggende/implisitte (Johansson, 2005, s. 286-287). Dette valgte jeg å ta med meg videre, men det ble ikke mitt hovedfokus i analysen.

4.4.2 Uttrykk-/formanalyse- fortellingens ”hvordan”

Etter, eller kanskje mer parallelt, med innholdsanalysen gikk jeg videre til å se mer på språket i uttrykks-/formanalysen. Her sier Johansson at fokus ligger på hvordan fortellingen er organisert (kronologisk eller tematisk), valg av pronomen (eks. ”man” respektive ”jeg”) og passiv eller aktiv grammatisk form. Uttrykks-/formanalyse belyser *hvordan* en fortelling formidles (Johansson, 2005, s. 286-287).

Dagboken har i sin natur en kronologisk oppbygging, men hvordan fortellingen var organisert med for eksempel begynnelse, midte og avslutning, og om dette var overgripende for alle dagbøkene var viktig i min analyse. Begynnelsen tenkte jeg var den alvorlige hendelsen som ledet til innleggelsen og det som spiller opp til plottet. Dagbokens midte er historiens poeng, her det vekslende sykdomsforløpet, og avslutningen beskriver utskrivelsen fra intensivavdelingen og motivasjon for fremtiden. Denne oppbyggingen var relativt lett å få øye på i mitt materiale, så inndeling i disse tre delene noe av det første jeg gjorde. Den ble viktig for meg for å få struktur.

Valg av pronomen i fortellingen kan vise karakterenes posisjon. Dette undersøkte jeg nærmere, da jeg mener at hvilket pronomen som velges er interessant for hvordan

fortellingen blir. Distanserer sykepleierne seg fra hendelsene ved å bruke for eksempel ”man”, eller velger de å bruke ”jeg-form”, som etter min mening tyder på at den som skriver er mer nærværende i teksten og i større grad tar ansvar for det som beskrives. Bruk av ”vi” ble også interessant å forfølge, da det etter nær-lesning sto klart at sykepleierne i stor grad brukte dette pronomen i beskrivelsen av sine gjøremål. Når mitt fokus var på språket undersøkte jeg også hvordan formen var på teksten. Var det en nærhet og varme i bruk av ord og uttrykk eller var teksten mer distansert og nøktern? Var det et personlig eller upersonlig inntrykk?

4.4.3 Analyse av den interpersonelle relasjonen

Etter at jeg hadde hatt fokus på hva og hvordan i de to forgående analysene, brukte jeg litt tid på relasjoner, posisjonering og kontekst i analyse av den interpersonelle dimensjonen. Dette var ikke min viktigste analyse, men jeg syntes likevel det var interessant å gå videre på noen utvalgte deler. Her er fokus på relasjoner mellom aktørene i teksten, sosial posisjon og kommunikative strategier (Johansson, 2005, s. 286-287).

Hydén skriver at ved studier av sykefortellinger er det viktig å se i hvilken kontekst fortellingen har oppstått. Kontekst har betydning for fortellingens form, presentasjon og fortolkning (Hydén, 1997). Dagboktekst fra intensivopphold er skrevet i en spesiell kontekst som få har ”adgang” til, og som kan være vanskelig for tidligere pasienter å forstå. Bruker sykepleierne et språk og en uttrykksform som tar hensyn til dette? Ved å bruke medisinsk terminologi og faguttrykk kan teksten bli uforståelig for pasienten, og kan dette tolkes som en form for maktutøvelse?

Jeg prøvde også å se om det var hierarki mellom aktørene, da jeg tenkte at dette kan forekomme i et sykehusmiljø med flere faggrupper, pasienter og pårørende.

4.4.4 Analyse av fotografier

Når det gjelder fotografiene i dagbøkene har jeg brukt forskjellig fokus når jeg har analysert dem, men jeg har hatt med meg ”hva” og ”hvordan” her også. Først tilstrebet jeg å se på dem med utgangspunkt i ”pasientens briller”. Jeg prøvde å tenke meg inn i hvordan det kunne oppleves å se seg selv som vist på bildene. Jeg har også sett på fotografiene i relasjon til teksten, så som beskrevet ved analyse av multimodale tekster (Engebretsen, 2010; Løvland, 2010). Dette betyr at jeg i tillegg til å studere selve fotografiet og hva det forestiller, har sett om det er sammenheng mellom tekst og bilder. Hva slags hendelser og andre forhold er det

sykepleierne gjennom fotografiene velger ut for å fremstille hverdagen på intensivavdelingen? Forteller bilder og tekst samme historie?

Da jeg laget prosjektplan, samtykkeskjema og informasjonsskriv til pasientene bestemte jeg på bakgrunn av personvern og etiske hensyn å ikke vise fotografiene fra dagboken i oppgaven eller andre eventuelle publikasjoner. Dette medfører at jeg må prøve å beskrive i tekst slik at leseren får et inntrykk av hvordan bildene ser ut og hva de uttrykker.

For å vise hvordan bildene kunne se ut, og pasientenes utsatthet med lite klær og blottede skader, deler jeg dette eksempelbildet (som forestiller undertegnede i en undervisnings-situasjon):



4.5 Etiske overveielser

Det å lese en dagbok fra en sårbar periode i livet til et annet menneske må gjøres med stor varsomhet. Dette prosjektet ble ved framleggingsvurdering fra de Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, ikke bedømt som søknadspliktig.

Godkjenning ble innhentet fra personvernombud ved OUS.

Det ble innhentet skriftlig samtykke til å lese dagboken fra pasientene. Det var anledning for deltagerne å trekke sitt samtykke når som helst uten videre begrunnelse.

Datamaterialet (dagboken) ble oppbevart utilgjengelig for uvedkommende under hele arbeidsprosessen, og vil destrueres etter godkjent og bestått masteroppgave.

Sykepleierne som skrev i dagboken ble ikke spurt om samtykke. Dagboknotater er ofte signert med kun fornavn til den som skriver, og for å sikre sykepleierens ”anonymitet” ble alle navn byttet ut så de ikke kan identifiseres. Likevel er det mulig at sykepleierne som har skrevet vil kjenne igjen sine egne notater og føle seg utlevert.

Det å la andre (meg) lese en dagbok som omhandler en sårbar periode i livet kan medføre at pasienten føler seg utlevert. Derfor er det viktig med god informasjon og samtykke ved inklusjon. Dette gjelder spesielt i forhold til fotografier av pasienten, og derfor valgte jeg å spørre eksplisitt om å la meg bruke disse i min analyse. Ingen av de tidligere pasientene reservert seg mot dette, og heller ikke ble samtykke trukket senere tilbake.

4.5.1 Aidentifisering av tekst og fotografier før analysen

Dagbokteksten ble aidentifisert før analyse. Navn på pasienter, pårørende, sykepleiere og andre som ble omtalt/skrev i dagboken er byttet ut. Datoer, stedsnavn og navn på andre sykehus og avdelinger er byttet ut eller fjernet. Spesifikke diagnoser er ikke lagt vekt på og omtales ikke i analysen.

Da det må være enkelt å trekke seg for pasienter som forandrer mening etter de har gitt samtykke finnes en koblingsnøkkel. Denne oppbevares adskilt fra dagbøkene, og i tråd med retningslinjene om personvern fra Oslo universitetssykehus (2016). Tekst og bilder fra dagboken ble scannet aidentifisert med sladdede bilder og lagret på godkjent forskningsserver ved OUS, utilgjengelig for andre. Bildematerialet blir ikke brukt i presentasjon av resultater.

Pasientenes ansikt og andre kjennetegn ble ”sladdet” så de ikke kan gjenkjennes. Det gjelder også pårørende og helsepersonell som det er fotografier av i dagbøkene. Siden fotografiene ikke kan vises for leseren av denne oppgaven har jeg i min presentasjon av analysefunn forsøkt å beskrive med ord hva fotografiene fremstiller/ viser.

I de tekstutsnitt fra dagbøkene som er sitert i denne oppgaven er eventuelle stavefeil korrigeret, og der det er tydelig at forfatteren ikke har norsk som morsmål er språkfeil rettet av meg. Dette kan bidra til å sikre at sykepleierne ikke opplever at jeg utleverer dem.

Målinger, utstyr og undersøkelser som er spesifikke for en type diagnose eller skade er byttet mot mer generelle uttrykk for at ikke pasientene skal kunne identifiseres. Dette gjelder også

datoer. Ved tekstutsnitt som beskriver pasientens ulykke/årsak til innleggelse på sykehus er detaljer om selve ulykken byttet ut av meg uten at tekstens mening endres.

Siden det flere steder i denne oppgaven fremgår at min studie er gjennomført på Oslo universitetssykehus har jeg valgt å beholde OUS i teksten. Det finnes over ti intensivseksjoner på sykehuset så pasientenes og sykepleiernes anonymitet vurderes å kunne bli ivaretatt likevel.

5 Presentasjon av funn

Hvilke hendelser som trekkes frem som betydningsfulle endrer seg gjennom dagbokfortellingen, og når sykepleierne trekker frem hendelser av betydning, er det andre ting som vektlegges i dagbokens begynnelse sammenlignet med dagbokens avslutning. Hvilke karakterer som har hovedrollene og sykepleiernes uttrykk for omsorg endrer seg også. Dette vil jeg prøve å vise gjennom min analyse. Jeg har valgt å presentere mine analysefunn med fortellingens begynnelse, midte og avslutning som utgangspunkt, da dette var en naturlig måte å dele inn fortellingen i.

5.1 En nøktern fremstilling av en brutal virkelighet

Dagbøkene innledes med nøktern beskrivelse av hendelser og fakta i en upersonlig stil som gir en distanse i teksten. Fortellingen har gjøremål og formidling av informasjon og faktaopplysninger i forgrunnen. Dette er begynnelsen av dagboknarrativet.

Handlingen starter med en kort presentasjon om hvor pasienten er, det vil si på intensivavdelingen på et sykehus. En av dagbøkene har ingen beskrivelse av den alvorlige hendelsen som har ført til innleggelsen, men starter med *”Nå er det tre dager siden ulykken din og du har vært hos oss siden”* (Dagbok 2). I de andre dagbøkene starter fortellingen med en kort orientering om hvor pasienten er nå, og så hoppes det tilbake i tid og det kommer korte beskrivelser av alvorlige hendelser som har ført til innleggelse på intensivavdelingen.

”Hei Eirik, Du ligger nå på Oslo universitetssykehus etter at du falt ned fra et tak på jobben din. Ulykken skjedde tirsdag. Du ble flyttet med ambulanse til lokalsykehus og derfra til OUS” (Dagbok 3).

Til tross for at hendelsen som har ført til innleggelsen sannsynligvis har vært svært dramatisk blir den tonet ned, ved at den er kort, lite detaljert og nøkternt beskrevet av sykepleierne. Formidling av fakta ser ut å være hovedpoeng i fortellingen, som dette notatet også illustrerer:

Hei Geir!

Mandag var du i en ulykke. Du slo brystkassen og hodet og var ikke våken da du ble funnet. Du fikk da en tube i halsen og ble fløyet til oss her på OUS. Når du kom til

sykehuset så ble du tatt i mot av mange leger og sykepleiere som undersøkte deg fra topp til tå. Etter dette har du ligget hos oss på intensivavdelingen. Du har vært til CT-undersøkelse, MR-undersøkelse og du har tatt røntgen av brystkassen. Disse undersøkelsene viser at du har fått flere brudd i ryggen og hodeskade. Du har fått skrubbsår på begge hender, og et skrubbsår på venstre kragebein. Samme dag som du kom inn ble du operert (operasjonen beskrives). Du har også fått mye annet utstyr på deg i løpet av kort tid i tillegg til (det som ble gjort under operasjonen). Blant annet en slange ved halsen din der du får medisiner, (spesifikt utstyr) og en ernæringssonde som går gjennom nesen og ned til magen. (Dagbok 4).

Som vist her omtaler sykepleieren nokså nøkternt pasientens dramatiske ulykke og alvorlige skader. Det er ingen detaljert beskrivelse av den alvorlige hendelsen, kun faktaopplysningen ”Mandag var du i en ulykke”. Pasienten er i fokus, og et subjekt, på den måten at teksten er henvendt til vedkommende gjennom bruk av fornavn, ”du” og ”deg”, men er likevel en passiv aktør i fortellingen. Det er den syke kroppen som det fortelles om og pasienten fremstår derved som et objekt. I en av dagbøkene beskrives pasientens skader i latinske termer som ikke oversettes eller forklares nærmere, og dette bidrar også til å depersonalisere pasienten. Inntrykket blir en distanse til pasienten, og at det skrives *om* pasienten isteden for *til* pasienten.

Den nøkternt beskrivende og depersonaliserte innledningen om den alvorlige hendelsen kan ses på som en introduksjon med faktaopplysninger som er nødvendig for at resten av fortellingen skal kunne utvikle seg. Narrativet har en struktur med en temporalitet der den ene hendelsen leder til den andre, og derfor må den alvorlige hendelsen omtales først, men der ser ikke ut at sykepleierne synes denne delen av fortellingen trenger å beskrives så detaljert.

Alle dagbøkene har fotografier av pasienten tatt i samband med innleggelsen på intensivavdelingen. Fotografiene er tatt samme dag som det første notatet, eller før det første notatet er skrevet. Alle disse fotografiene viser pasienten sovende/i kunstig koma i sengen, tilkoblet medisinsk-teknisk utstyr. I tre av fire dagbøker er det også tatt et nærbilde av pasientens ansikt tilknyttet det første notatet. Felles for alle disse fotografiene i dagbokens begynnelse er at det tilsynelatende ikke er gjort noen forsøk på å pynte på det brutale virkeligheten før bilde er tatt. Pasienten fremstår alene på bildet da ingen andre mennesker vises. Det er krøllede ledninger på kryss og tvers som gir et rotete inntrykk. De mannlige pasientene ligger med bar overkropp. To av pasientene har gips/fiksasjonsstativ i metall på et

ben og der er teppet dratt til side så dette skal vises. Sykepleierne ser ut å vært opptatt av å formidle fakta og den alvorlige realiteten til pasienten, og vise hvor ille det så ut. Inntrykket av at det er den syke kroppen som er i fokus i fortellingen forsterkes av disse depersonaliserte og tekniske bildene der pasientens skader vises og pasienten fremstår som et objekt.

Det medisinsk-tekniske utstyret som pasienten er tilkoblet har en stor plass i begynnelsen av fortellingen. Det er fotografier av pasientens medisinsk-tekniske utstyr. Pumper, respirator, kjølemaskin og drenasjesystemer er tatt nærbilde av og har ofte et forklarende ord, for eksempel *"respirator"* påskrevet med penn og illustrert med en pil som peker på utstyret. Sykepleierne bruker fotografiene til å vise, og i noen grad også forklare utstyret, og dess funksjon. Dette kommer i tillegg til de standardiserte "forklaringsskrivene" som alle dagbøker inneholder. Teknologien, representert av det medisinsk-tekniske utstyret fremstilles som en nødvendig hjelper og aktør i denne fasen og er på den måten en aktiv karakter i fortellingen.

5.1.1 De ansiktsløse hjelperne

I dagboknarrativets innledning er helsepersonellet karakterer i teksten og gis en hovedrolle sammen med teknologien, men de er ansiktsløse og fremstilles som en gruppe med hjelpere som handler. Ingen individer skrives inn i fortellingen. Den alvorlige hendelsen har medført at mange undersøkelser må utføres og de ramses opp i teksten. Det legges ikke vekt på hvem som utfører handlingen, kun *"mange leger og sykepleiere som undersøkte deg fra topp til tå"* (Dagbok 4).

I en annen dagbok er innleggelsen beskrevet helt uten karakterer som handler, kun med opplysninger om gjøremål: *"Det måtte legges ned et plastrør i munnen for å hjelpe deg med å puste. På sykehuset ble det funnet at du hadde en sprukket blodåre. Du ble umiddelbart kjørt til operasjonsstuen"* (Dagbok 1).

En dagbok viser et fotografi der pasienten ligger i sengen og tre fagfolk som ser ut som leger, gjør en undersøkelse. Legen som utfører undersøkelsen står med ryggen til fotografen. De andre to står med armene i kryss over brystet og alle ser på en skjerm. Kroppsspråket, med de kryssede armene tett mot kroppen og bøyd nakke tilsier at de er bekymret. På bildet står det skrevet med penn *"Her blir det gjort ultralyd av lungene"* (Dagbok 1). Gjøremålet er sentralt. Hvem personene på bildet forestiller omtales ikke. Fokus er ikke på pasienten, men på skjermen som de ser på. Ingen har ansiktet rettet mot fotografen eller mot pasienten.

Gjøremålene må utføres på bakgrunn av pasientens skade eller sykdom, men det presiseres ikke hvem som har utført dem. Fagpersonene er uten ansikt både i direkte form på fotografiene, og i fortellingen ved at kun deres oppgaver beskrives.

Aktørene i historien synes ikke viktige, og pasienten fremstår som et objekt som det må ordnes med av en ansiktsløs og navnløs gruppe helsepersonell. Den syke kroppen får en fremtredende plass i fortellingen og kropp og personale får en slags relasjon ved hjelp av teknologien. Teknologien er en god hjelper, og det gis plass i fortellingen til å forklare det medisinsk-tekniske utstyrets funksjon.

Omsorg vises i denne delen av narrativet ved at pasientens syke kropp ivaretas av et kyndig ”system” av en ansiktsløs gruppe helsepersonell, der undersøkelser og operasjoner utføres. Pasienten opplyses saklig gjennom både tekst og fotografier om hva som har skjedd og hvilke skader kroppen har. Faktaopplysninger er i fokus og det ser ikke ut at sykepleierne mener det er viktig å beskrive seg selv eller de andre karakterene som handler.

I begynnelsen av dagboken har ikke sykepleierne en relasjon til pasienten, og pasienten fremstår her som den syke/skadde kroppen og et objekt som det må ordnes med.

5.2 Sykepleierne passer på

Etter at den alvorlige hendelsen og de kroppsrettede gjøremålene er presentert for pasienten introduserer sykepleierne seg selv og fortellingen endrer form. Dette er narrativets midte og plot.

Den alvorlige hendelsen har skjedd, pasienten er i en uavklart situasjon men sykepleierne skal passe på så dette går bra. De formidler nå sitt nærvær og beskriver utførlig sine gjøremål.

Sykepleierne utkjemper en kamp mot den syke kroppen. Det er mye frem og tilbake i den medisinske tilstanden. Til tross for den uavklarte situasjonen er sykepleierne opptatt av å formidle trygghet til pasienten. I denne delen av fortellingen trer sykepleierne inn på banen som hovedaktører og gjennom å beskrive sine gjøremål driver de handlingen fremover.

Pasienten har også en sentral posisjon da teksten er henvendt til vedkommende, men på den annen side tar pasienten ikke aktivt del i handlingen. Det er fortsatt fremst pasientens syke kropp som behandles, ikke pasienten som person, men det er en begynnende relasjon mellom sykepleierne og pasienten.

Sykepleierne viser i narrativets midte at de virkelig står på for pasienten. Når det stormet som mest var sykepleierne der for deg og tok kampen sammen med deg. Alle hverdagslige småting ble opprettholdt samtidig som den kritisk syke kroppen som motarbeidet både sykepleier og pasienten selv, ble stelt med på en kyndig måte. Den normativt gode sykepleiepraksis fremheves.

5.2.1 ”Her er du trygg”

Notatet brukt initialt i avsnitt 5.1 fra Dagbok 4, som startet med ”Hei Geir”, fortsetter på denne måten etter at sykepleieren har valgt å gjøre et mellomrom i teksten og et nytt avsnitt:

Her på intensivavdelingen ligger du på en stue med en annen pasient, det er store fine vinduer her på dette rommet som slipper inn mye lys på dagtid når solen skinner. Du er koblet til en respirator og overvåkingsskop hele døgnet og det er alltid en eller to sykepleiere hos deg hele tiden. (Dagbok 4).

Her formidles ikke lenger beskrivelse av gjøremål, skader og undersøkelser, men at pasienten er under overvåking og kan være trygg. Sykepleierne passer på at teknologi og organer fungerer. Tempus på teksten endres fra datid til nåtid. Omgivelsene beskrives på en positiv og beskrivende måte, som gjør at leseren kan få et bilde av hvordan det ser ut ”*det er store fine vinduer her på dette rommet som slipper inn mye lys på dagtid når solen skinner*”. Ved å gi plass til denne detaljen i fortellingen forsterker sykepleierne budskapet at pasienten nå har kommet til et bra sted.

Pasienten trygges ved at sykepleieren beskriver at ”*Du er koblet til en respirator og overvåkingsskop hele døgnet og det er alltid en eller to sykepleiere hos deg hele tiden.*” Omsorgen uttrykkes ved at teknologi som respirator og overvåkingsskop brukes til å overvåke og til og med puste for pasienten, men sykepleierne overlater ikke pasienten helt til teknologien, de er nærværende og passer på. Sykepleiernes nærvær og årvåkenhet finner vi igjen i alle dagbøker: ”*Du er aldri alene da det alltid er en sykepleier hos deg*” (Dagbok 3), ”*Vi er 2 sykepleiere som passer på deg hele tiden 24 timer i døgnet. Du er aldri alene*” (Dagbok 1). Sykepleierne bruker uttrykk som ”er hos deg hele tiden” og ”passer på deg”. På denne måten formidles både trygghet og trøst til pasienten i den utsatte og skremmende situasjonen. Ved å legge vekt på at ”du ikke er alene- sykepleierne er der sammen med deg”,

i denne kritiske fasen viser sykepleierne at de er klare til å ta kampen som kommer sammen med pasienten. Sykepleierne og pasienter er på lag og det er nå skapt en begynnende relasjon.

En av dagbøkene skiller seg fra de andre ved at flere notater illustreres av bilder eller symboler som ser ut å være hentet fra internett. Et notat der pasienten er i en akutt livstruende tilstand er illustrert med et svart-hvitt bilde av to engler. Englene er barn, og den ene ser rett mot oss, og den andre engelen ser ned på noe foran seg. Notatet fra neste dag illustreres av to bilder. Her viser det første silhuetten av en pynte-engel i motlys mot en blå himmel med skyer (bilde 1). Notatet avsluttes med et bilde av en kosebamse som holder i et hjerte (bilde 2). Flere notater i denne dagboken har lignende illustrasjonsbilder med hjerter, bamser og engler. Det er samme sykepleier som har skrevet alle disse notatene. Bildene ser ut å være et forsøk på å dempe og formilde den brutale situasjonen, da de alle har en trøstende karakter. Bamser kan symbolisere trøst og engler de gode krefter som passer på, eller kanskje at pasienten har englevakt, og bildene kan ses på som et uttrykk for omsorg. Alle disse notatene med symboler er skrevet elektronisk med en ”snirklete”, kursiv skrifttype som ser mer ut som håndskrift. Det bidrar sammen med bildene til et ”mykere” inntrykk. Ellers er standard skrifttype brukt i dagbøkene Calibri eller Times New Roman, som gir et mer profesjonelt, men også upersonlig inntrykk.



bilde 1



bilde 2

Sykepleierne prøver også å avdramatisere og normalisere hendelser i teksten. Dette gjelder for eksempel pasientens tilstøtende komplikasjoner. Lungebetennelse trivialiseres ved at sykepleieren skriver ”*Dette er en svært vanlig komplikasjon så å si alle pasienter får*” (Dagbok 3).

Sykepleiere bruker ofte ordet ”litt” når de skal beskrive pasientens ubehag ”*Du har høy puls og hoster kraftig. Du virker litt stresset*” (Dagbok 3). ”*Du sliter litt med slim i lungene dine, derfor har du fått skylt lungene dine av en lungelege...*” (Dagbok 4). Gjennom bruk av ord som ”svært” (vanlig) og ”litt” (stresset) justerer sykepleierne ned alvorlighetsgraden og dette

kan ses som en måte å trygge og berolige pasienten på. Dette blir ytterligere understreket ved bildene av bamser og engler. Omsorg vises gjennom avdramatisering av alvorret, som absolutt fortsatt er tilstede, og formidling av trygghet.

Flere notater innledes med at sykepleieren posisjonerer seg selv. Det er kun i ett notat sykepleieren skriver at det er første gangen hun er hos pasienten, *"I dag er det første dagen jeg passer på deg"* (Dagbok 3). Langt vanligere er det at sykepleierne fremhever at de har vært hos pasienten tidligere. *"Jeg var hos deg i går kveld, og er her i kveld igjen"*, *"Jeg har vært hos deg to netter nå"* (Dagbok 4). Sykepleierne får dermed frem at de er kjent, og at de har vært der før. Det viser at de har en relasjon og bidrar til å trygge pasienten og kan være et uttrykk for omsorg. Det ser også ut å gi en legitimitet til å skrive i dagboken at du er "kjent".

Noen sykepleiere viser gjennom teksten at de bryr seg om hvordan det går: *"Jeg var fri i går og var veldig spent på om du ble ekstubert eller om du har fått en luftkanyle i halsen"* og videre *"...det har vært hyggelig å bli kjent med deg og passe på deg"* (Dagbok 1). *"Jeg skal jobbe nattevakter i helgen, og da ser jeg deg sikkert igjen"* (Dagbok 4). Ved å bruke seg selv og sin relasjon til pasienten knyttes pasienten gjennom sykepleieren til dagliglivet utenfor intensivavdelingen. Sykepleierne viser at pasienten er med dem i tankene selv om de har fri og at de planlegger å møte dem igjen neste gang de kommer på jobb.

5.2.2 Omsorg gjennom sykepleiernes gode stell

I midten av fortellingen er sykepleierne opptatt av å beskrive sitt nærvær, og de beskriver mer detaljert sine oppgaver med pasienten, og hvem som gjør hva. Sykepleierne er her aktive karakterer som handler. Ved å beskrive dagligdagse gjøremål som stell og tannpuss knyttes pasienten til det vanlige hverdagslivet. Omsorg vises i tillegg til at pasienten nå er trygg, også gjennom det gode og kyndige stell.

Sykepleierne og i noen grad pasienten, kjemper også en kamp mot den syke kroppen. Det beskrives hvordan den syke kroppen og de syke organene ikke oppfører seg etter planen, og derved ødelegger for sykepleierne og for pasienten.

Dette notatet illustrerer både den rike beskrivelsen av gjøremålene og hvordan den syke kroppen fremstilles som en egen karakter, en antagonist, som ødelegger planen/opplegget:

I dag er det Maria og Anne som er hos deg. Vi er dine primærsykepleiere. Du tilhører vårt team...(...). Vi begynte dagen med kontroll etter avdelingens rutiner og grundig

observasjon av deg. Da jeg hilste på deg var du våken!! Du åpnet øynene men har ikke gitt adekvat kontakt. Morgenstell tok en times tid. Vi måtte skifte alt sengetøy og snu deg mot slutten av stellet. Vi tok av støttestrømpene dine for å sjekke om det var utvikling av trykksår. Deretter fikk du et munnstell. Det er mye medisiner som må skiftes og henges opp. Jeg og Anne går rundt og ordner dette. Legen forordnet at vi skulle stoppe smertestillende slik at du kunne våkne ordentlig. Det gjorde du. Du var ganske våken, du blunket med øynene, og lukket dem når du ble bedt om det. (...) Utover dagen har vi igjen problemer med oksygenmetningen i lungene dine. Du trengte veldig høy dose av oksygenkonsentrasjon. Vi hadde også problem med å holde blodtrykket ditt innenfor normal grense som legene ønsket. Det var mye frem og tilbake med medisiner, høyt og lavt. Disse to funksjonsområdene (respirasjon og sirkulasjon) sliter vi med å få kontroll over. (Dagbok 1).

Notatet innledes med en forsikring om at pasienten er trygg ”Vi begynte dagen med kontroll etter avdelingens rutiner og grundig observasjon av deg”.

Sykepleiernes gjøremål og hverdagslige detaljer fra morgenstellet gis stor plass i fortellingen. Sengetøyet må skiftes, strømpene tas av og tennene pusses. Det er vanlige ting som ”alle gjør” som det beskrives at sykepleierne hjelper pasienten med. På den måten knyttes pasienten til det normale livet utenfor intensivavdelingen. Når detaljer som tannpuss og skift av sengetøy vektlegges i fortellingen viser sykepleierne at livet tross det som har skjedd, fortsetter for pasienten.

Det at pasienten våkner til og åpner øynene omtales, men gis ikke så stor plass. Fokus er rettet mot det kroppslige.

Sykepleierne er hovedaktørene som handler. De presenterer seg med fornavn og at de er primærsykepleiere for pasienten. Legen kommer inn som en perifer aktør uten navn, og forsvinner raskt ut igjen fra fortellingen.

Når pasientens tilstand forverres utover dagen blir fortellingen mer overordnet. Det fortelles ikke lenger i detalj hva som gjøres, kun ”Det var mye frem og tilbake med medisiner, høyt og lavt”. Fokus flyttes vekk fra personene til teknologien. Det blir mer utydelig hvem som er aktører her.

Sykepleierne er opptatt av beskrive det gode stellet, og viser omsorg ved å argumentere for hvorfor de ubehagelige oppgavene må gjøres. Dette gjenfinnes i alle dagbøker. Sykepleierne ser derved ut å ha et behov for å legitimere sine handlinger ovenfor pasienten. Dette illustreres for eksempel i disse to delene av notater: ”Vi pusser tennene på deg 4 ganger i

døgnet for å sikre optimal munnhygiene.” (Dagbok 3).

I dag klarte vi å snu deg godt over mot høyre side. Du sov godt og merket ikke noe særlig snuingen. I følge datteren din, har hun ikke sett deg ligge på siden før. Stillingen er veldig bra og viktig for din venstre lunge som har en del kollapset lungeblære.

Håper at du ikke har noe særlig ubehag. (Dagbok 1).

Sykepleierne er fornøyde med egen innsats og formidler det til pasienten ved å beskrive hva *de klarte* å utføre. Omsorg for pasienten uttrykkes ved at det legges vekt på at pasienten ikke merket noe særlig til snuingen til tross for at sykepleierne tror de tror det kunne medføre ubehag. Det måtte likevel gjøres fordi det var viktig for lungene. Det blir en forhandling om hva som er godt for subjektet (pasienten) og den objektive kroppen, og kanskje et forsøk på å lage en forbindelse mellom de to?

Spesielt er gjøremål knyttet til pasientenes respiratoriske/pustemessige tilstand rikt beskrevet. Pasienten strever med å puste, det er mye slim og sykepleierne jobber med å forbedre pasientens lungefunksjon og få pasienten vekk fra pustemaskin. Dette er beskrevet i alle dagbøkene. Et annet kroppslig problem som man kan tenke at pasienten strever med, og som sykepleierne av erfaring bruker mye tid på, er mage-tarmfunksjon. Det er ikke nevnt med et ord i noen av dagbøkene.

5.2.3 En kamp mot den syke og uregjerlige kroppen

I dagbokens midte pågår en kamp mellom det ene laget som består av sykepleierne og pasienten, og det andre laget som er den syke kroppen og det medisinsk-tekniske utstyret. Her trer aktørene tydelig frem. Protagonister er sykepleieren og pasienten, og de er allierte og kjemper sammen. Antagonist er den syke kroppen/organene. Det medisinsk-tekniske utstyret ”bytter lag” her. Frem til nå har det vært omtalt som en god hjelper, men nå blir det mer og mer noe man ønsker å fjerne. Sykepleierne ønsker å avvikle utstyret, og målet er å fjerne det fra pasienten. Hvordan den medisinske tilstanden utvikler seg gis stor plass i denne delen av fortellingen. Kroppen og organsystemene (respirasjon og sirkulasjon) fremstilles nærmest som uregjerlige, da de ikke vil oppføre seg etter planen.

I notatet fra Dagbok 1 som jeg også siterte i avsnitt 5.2.2, fremstilles de syke organene som antagonister i kampen som sykepleierne og pasienten utkjemper:

Utover dagen har vi igjen problemer med oksygenmetningen i lungene dine. Du trengte veldig høy dose av oksygenkonsentrasjon. Vi hadde også problem med å holde blodtrykket ditt innenfor normal grense som legene ønsket. (...) Disse to funksjonsområdene (respirasjon og sirkulasjon) sliter vi med å få kontroll over. (Dagbok 1)

Et tilsvarende eksempel der lungene fremstilles som en antagonist i kampen er fra et annet notat i samme dagbok:

”Jeg var på kveldsvakt i går, og vi var bekymret. Bekymret fordi lungene dine har vært i dårlig funksjon de siste dagene, og fordi vi ikke har kunnet forklare hvorfor de ikke vil gjøre gassutvekslingen bedre.” (Dagbok 1). De dårlig fungerende lungene beskrives nesten som en fiende med egen vilje da de *”ikke vil gjøre gassutvekslingen bedre”*. Her bidrar de syke lungene til intrigen, eller plottet, da de motarbeider hovedaktørene. Teksten er i begge disse eksemplene formulert som at det er sykepleierne, eller helsepersonellet som har et problem, ved bruk av ”vi”. Pasienten er ikke inkludert i ”vi” her.

Pasientene er i kunstig koma og helsepersonellet jobber hardt for å forbedre tilstanden. Ord som ”kritisk” ”ustabil” og ”stabil” brukes til å gradere tilstandens alvorlighetsgrad. Det vurderes kontinuerlig hva pasienten ”tåler”. Problemene er delt opp i funksjonsområder som respirasjon og sirkulasjon, eller på organnivå. *”I går natt ble du tiltagende ustabil både i blodtrykk, temperatur og respiratorisk.” (Dagbok 3).* *”Da vi kom på dagvakt i dag, hadde du vært ustabil gjennom natten...” (Dagbok 4).*

Sykepleierne skriver ofte at det er pasienten som person eller helhet, skrevet som ”du”, som blir mer ustabil. Det er ikke pasientens *medisinske tilstand* som er mer ustabil. Dette kan representere at sykepleierne i denne fasen ser pasienten som den syke kroppen, eller skaden, og pasienten *er* dermed sin medisinske tilstand ikke et individ. Dette kan også illustreres ved dette sitatet der sykepleierne skriver at pasienten *tilhører* et team: *”I dag er det Maria og Anne som er hos deg. Vi er dine primærsykepleiere. Du tilhører vårt team” (Dagbok 1).* En kan si at pasienten blir et objekt i form av et arbeidsansvar for sykepleierne. Utsagnet kan også tolkes som at sykepleierne og pasienten er på lag, de tilhører samme team.

Sykepleierne bruker oftest første person-flertall (vi), når de beskriver hva som gjøres. ”Jeg”-form brukes nesten ikke denne sammenhengen. Noen bruker upersonlig pronomen (man), og det kan se ut at dette først og fremst brukes når det er gjøremål som sykepleierne kanskje ikke helt er enig i. Et eksempel er *”man har stoppet antibiotikabehandlingen...” (Dagbok 2).*

Andre ganger presiseres det at det er "legen" og ikke "vi" som handler, som for eksempel *"Legen forordnet at vi skulle stoppe smertestillende..."* (Dagbok 1).

Et annet eksempel der det ikke fremgår hvem som handler er formuleringen *"I dag ble all medisiner skrudd av..."* (Dagbok 2)

Andre mer perifere aktører i kampen i narrativets midte er annet helsepersonell enn sykepleierne, som leger og fysioterapeuter. De om nevnes ikke med navn, kun hvilke oppgaver de har utført: *"Siden du har vært stabil, vurderer ortopedene å operere leggen i morgen"* (Dagbok 3). *"Legen måtte kontakte lungelegen for å gjøre bronkoskopi"* (Dagbok 1). *"... fysioterapeut kommer til deg flere ganger i løpet av dagvakt..."* (Dagbok 3). Dette er gjennomgående for alle dagbøkene.

5.2.4 De pårørendes bekymring og tilstedeværelse

De pårørende har en spesiell plass i dagboken, men er også mer perifere aktører og statister i fortellingen. De er ikke med i kampen som utkjempes men står på utsiden og støtter på sin måte ved å være tilstede på ulike vis.

Det kan se ut som sykepleierne viser lojalitet til de pårørende ved at det ser ut at det alltid rapporteres at de pårørende har vært på besøk eller ringt til avdelingen. Det er aldri rapportert at det ikke har vært noen på besøk .

"Kona di har også vært på besøk i ettermiddag, som alle dagene siden du kom til vår avdeling" (Dagbok 2). *"Datteren din ringer hver natt og hører hvordan du har det før hun legger seg"* (Dagbok 1).

Sykepleierne skriver ikke så ofte i klartekst at de pårørende er bekymret eller lei seg, men velger heller å beskrive at de ringer hver dag, er på besøk og fotograferer dem ved sengen. På mange av bildene i dagboknarrativets midte står de rundt pasienten. De står tett inntil sengen og tar på pasienten eller holder i hånden. Hodene er senket og de ser bekymret ut. Bildene er datert, men kun et av de har en forklarende tekst. Dette bildet viser et barn som står ved sengen, og det er skrevet *"Leo er en tøff gutt. Her stryker han deg i panna"* med penn på selve fotografiet. Disse bildene fremstår som varme og rørende ved at kjærlighet og bekymring uttrykkes.

De pårørendes tilstedeværelse omtales nærmest utelukkende sist i hvert notat, nærmest som en avslutning. *"Nå er det snart vaktskifte og akkurat nå står Sara ved sengen din og stryker deg over pannen. Jeg skal snart gå hjem, men ser deg igjen om noen dager. Fortsatt god"*

bedring. Mvh Emma, intensivsykepleier” (Dagbok 2). Dette bidrar til at notatene avsluttes på en varm og omsorgsfull måte.

5.3 Pasienten kommer tilbake på banen

Når pasientene begynner å vekkes fra kunstig koma går dagboknarrativets midte over til en avsluttende fortelling. Her får fremstillingen et tydelig preg av å være fremgangsfortelling. Nå er det klart at pasienten kommer til å overleve, og ”tåler” å være våken. Avvenning fra pustemaskin starter og pasienten kan mobiliseres mer og mer. Naturlig nok har denne delen av narrativet en mer optimistisk tone. Dette er tydelig i alle dagbøkene.

Formen på denne delen av dagbokfortellingen er annerledes enn de foregående delene. Pasienten er tilbake på banen og mange ganger hovedaktør i fortellingen, med egen vilje som kan uttrykkes. Det er tydelig at pasienten her ses på som et individ, som også har et liv utenfor intensivavdelingen. I avslutningsdelen av dagboknarrativet har teksten en mer personlig karakter. Sykepleieren og pasienten har fått en relasjon som vises gjennom at det tas hensyn til pasientens ønsker og at det ytes ekstra omsorg.

Det er fokus på fremgang i ”de små øyeblikk”, så som for eksempel antall minutter en pasient orker å sitte på sengekanten. Pasientens interaksjon med de pårørende beskrives også i større grad. Pasienten skal nå klare seg mer og mer på egen hånd uten sykepleiernes konstante nærvær. De positive tingene som skjer i utviklingen, små som store, løftes frem i fortellingen.

5.3.1 Pasienten med egen vilje

Sykepleierne trer tilbake i fortellingen. Nå dreier det seg om hva pasienter får til og hva de vil. Dette notatet viser hvordan det nå er pasientens ønsker og fremskritt som trekkes frem. Sykepleieren forteller ikke lenger i så stor grad om sine gjøremål, men uttrykker sin støtte og oppmuntrer pasienten. Plottet dreier seg om pasienten, og det er han som styrer intrigen i dette notatet:

Hei Geir!

Det er lenge siden jeg har sett deg nå. I løpet av denne tiden ser jeg hvilken enorm fremgang du har hatt! (...)

I ettermiddag hadde du besøk av foreldrene dine og du var veldig ivrig for å komme deg opp på sengekanten. Så vi tre hjalp deg opp og du satt i 12 minutter. Ikke nok med det, du ville opp på beina dine og jammen meg klarte du det også, to ganger ☺. Like

etter at foreldrene dine gikk var du klar til en tur til på sengekanten igjen. Så på under en time satt du oppe i 17 minutter. Veldig godt jobba! I kveld skrev du et navn ned på tegningen fra faren din. Det var navnet på moren din. Etter litt gjetting fra min side forstod jeg at du ønsket å snakke med henne på telefon. Hun hørtet veldig glad ut da jeg fortalte det til henne for å så gi deg telefonrøret. Sent på kvelden satt du igjen på sengekanten og denne gangen fikk vi tatt bilde av deg.

Stå på videre! Hilsen Laila. (Dagbok 4)

Pasienten er her hovedaktør, bestemmer selv, vil opp og hjelpes av sykepleieren og de pårørende. Pasienten ikke lenger avhengig av sykepleierens spesifikke ekspertise, de pårørende kan også hjelpe. Dette er et tydelig tegn på bedring. Pasienten vil så ringe sin mor og sykepleieren klarer å forstå dette etter litt gjetting.

Sykepleierens gjøremål beskrives ikke lenger og heller ikke den syke kroppens problemer. Dagbokens avslutningsdel karakteriseres også av oppmuntrende ”stå-på”-hilsener og ros til pasienten.

Pasientens fremskritt trekkes frem. Dette gjelder spesielt mobilisering og forsøk til å puste på egen hånd. Dette vises tydelig i notatet jeg har brukt over, som trekker frem eksakt antall minutter pasienter sitter på sengekant. Sykepleieren bruker også uttrykket ”og jammen meg klarte du det også, to ganger ☺”, og viser ved det at hun er litt overrasket, glad og kanskje imponert over hvor bra dette går allerede. Beskrivelsen av økten på sengekanten avsluttes med ”Veldig godt jobba!” og avslutningshilsen i notatet er ”Stå på videre! Hilsen Laila”. Hele notatet fremstår som en ”pep-talk” til pasienten. Det er en endring fra omsorg og trøst, til motivasjon og heiarop for å komme videre. Nå er det pasientens økende egeninnsats det handler om videre.

Fremgang i pustetrening beskrives på denne måten i en annen dagbok:

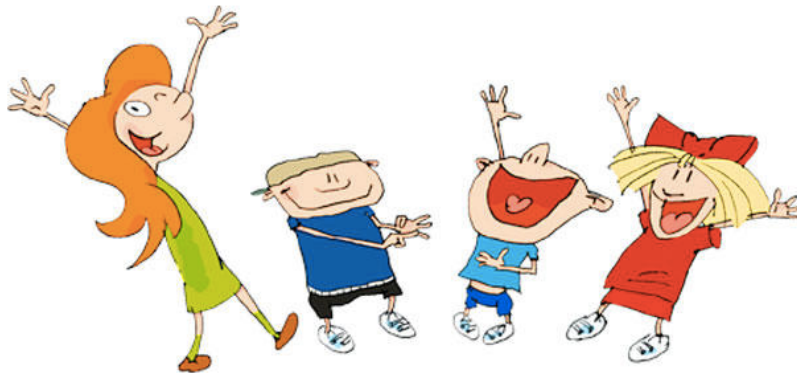
De siste dagene har du også begynt å trene på å være uten respiratoren i perioder og puste helt for egen maskin (...) Dette fungerer kjempebra. En annen ting du har prøvd i dag er å snakke litt igjen. Vi koblet da på en ventil på trachen din (taleventil) slik at du fikk stemmen tilbake. Kona di, Sara var tilstede da du gjorde dette og hun sa det var godt å høre stemmen din (...) Hvis alt fortsetter sånn er du sikkert kvitt dette pusterøret du har på halsen innen få dager. (Dagbok 2).

Oppmuntringen til pasienten fortsetter ved at det beskrives at pustetreningen fungerer ”kjempebra”. Pasientens pustehjelpemiddel omtales som ”dette pusterøret du har på halsen”, og ved denne omtalen ser det ut som sykepleieren ser på det som et forstyrrende element som hun håper snart er unødvendig. Det medisinsk-tekniske utstyret, her representert av pusterøret er en aktør og en antagonist i kampen. Målet er å fjerne det så snart det lar seg gjøre. Det er ikke lenger en god hjelper som sykepleierne ønsker å ha på laget, slik det var i narrativets begynnelse. Fjerning av utstyr blir et konkret tegn på bedring.

En nesten identisk formulering med ”dette plastrøret” gjenfinnes i avslutningsdelen i en annen dagbok:

Her sitter du oppe for andre gangen. Det blir en del ledninger og utstyr men opp skal du. Du var så flink og tålmodig. Du takler situasjonen bedre enn forventet. Det skal være slitsomt ellers så kan vi ikke kalle det ”TRENING”. Stå på Frank. Håper at du kan bli kvitt dette plastrøret du har i munn i de nærmeste dagene. (Dagbok 1).

Noen dager senere når samme pasient skal flyttes ut fra intensivavdelingen er et notat illustrert med dette fargesprakende bildet (bilde 3) som ser ut å være hentet fra internett. Bildet viser fire tegneseriefigurer som står på rekke og jubler.



bilde 3

I teksten står det ”Bildene viser et jubelbilde fordi vi kan rope HURRA HURRA HURRA HURRA, nå har vi fjernet plastrøret i munnen din”. (Dagbok 1). Teksten sammen med dette bildet lager nærmest feststemning og her er det tydelig at kampen er vunnet ved at pasientens pustehjelpemiddel plastrøret er fjernet. Hjelperne har seiret i kampen og de er glade.

Karakteristisk for dagbokens avslutning er også at det er flere mennesker på fotografiene. Det tas bilder av pasientens fremskritt. Første gang på sengekant dokumenteres og her vises også helsepersonellet som hjelper pasienten opp. En av pasientene sitter på sengekanten og viser

”tommel opp”. En pasient er også fotografert etter sin første dusj etter innleggelsen. To av pasientene har bursdag under intensivoppholdet og begge har fotografier i dagboken der det vises at det er ekstra pyntet med flagg, og bursdagshilsen fra sykepleierne i teksten. Sykepleierne er ikke hovedaktører som passer på lenger, men blir en del av felleskapet rundt pasienten.

I dagbokens avslutningsdel ser det ut at fotografiene har en mer støttende enn opplysende funksjon, og at de skal illustrere pasientens fremgang heller enn å formidle hele sannheten. I teksten som karakteriserer avslutningsdelen av dagboknarrativet kan man se at til tross for at det er tydelig pasienten er ”over kneika” og at det nå ser ut til å gå bra, så er det fortsatt en del utfordringer som søvnproblemer, pusteproblemer og uro. Dette signaliseres ikke via bildene. Dette skiller seg fra dagboknarrativets begynnelse da fotografiene så ut å ha til hensikt å realitetsorientere, formidle fakta og fremstille en brutal virkelighet.

Det eneste notatet som inneholder humor gjenfinner vi også i dagbokens avslutning:

At du synes det var urettferdig at du måtte sitte i rullestol istedenfor (bilen) din er helt forståelig! Desto større grunn for å jobbe deg vekk fra denne doningen, selv om den har hjul som sitter fast, i motsetning til din bil..? (Dagbok 4).

Sykepleieren relaterer til pasientens liv utenfor intensivavdelingen og private interesse for biler. Dette notatet er skrevet langt ut i forløpet og pasienten er i sterk fremgang. Her skriver sykepleieren på en mer personlig måte, og det vises at hun har en relasjon til pasienten som individ ved at hun relaterer til hans private interesser og at hun tillater seg å ”tulle” litt.

I sammen notat skriver sykepleieren også ”Du snakker ikke stort, men har allerede gitt klar beskjed til faren din: ”Hjelp meg da din idiot” ☺”. Utsagnet som har potensiale til å fornærme pasienten og familien, tas brodden av med en smiley. Dette er også et eksempel på ”kraften i de små øyeblikk”. Små episoder av personlig karakter trekkes frem av sykepleierne.

Det eneste eksemplet på en tydelig ”undrende tilnærming”, som fremheves i de nasjonale anbefalingene, finnes også i dagbokens avslutning:

Ellers beveger du en del på armer og ben som tidligere, men du beveger mye på hoftene dine også. Jeg hørte fra foreldrene dine at du trives godt med å ligge på ryggen og det er slik du sover til vanlig. Kanskje du prøver å vri deg selv i sengen når vi snur deg fra side til side. (Dagbok 3).

For å ”undre seg” på denne måten som sykepleieren gjør her, må det være en relasjon og dialog med pasientens familie. Dialogen med de pårørende må handle om noe annet enn den kritiske situasjonen, nemlig hvordan pasientens vaner i hverdagen er. Pasienten har blitt en person med et liv utenfor intensivavdelingen for sykepleieren. Derfor er det kanskje naturlig at denne formen før uttrykk i tekst kommer først når det står klart at pasienten vil overleve intensivoppholdet.

5.3.2 Handlingsrommet utvides

Handlingen i dagboken utspiller seg i hele dagboken rundt sengen. Rommet oppleves som lite i både fysisk og mer metaforisk forstand. Pasienten stelles og snues i sengen av sykepleierne. Pasientene trilles ut til undersøkelser i sengen, men disse turene utenfor sykerommet omtales ikke detaljert. De første bildene i dagbøkene er av pasienten i sengen med alt medisinsk-teknisk utstyr.

Når pasientenes tilstand bedres i narrativets avslutningsdel utvides rommet fra seng til å inkludere sengekant. Det er i alle dagbøkene beskrevet når pasientene sitter på sengekanten og hvor bra dette er for tilstanden. *”Da fysioterapeuten var her, fikk vi hjulpet deg frem på sengekanten for første gang siden operasjonen. Dette gikk over all forventning og vi var veldig fornøyd da du orket denne anstrengelsen og kunne sitte nesten uten støtte”* (Dagbok 1), *”Første gang på sengekant. 7 min!!! ☺”* (Dagbok 3). Alle dagbøkene har også fotografier av pasienten sittende på sengekant.

Verden utenfor sykehuset beskrives med noen korte setninger i noen få notater der været ute omtales *”Det er nå lørdag morgen og ute skinner solen. Det er fortsatt kjølig i luften, men det er definitivt vår ute”* (Dagbok 2), *”I dag kom den første snøen i vinter”* (Dagbok 1).

Nyhets hendelser eller annet av allmeninteresse som kan ha skjedd under innleggelsen omtales ikke. Handlingsrommet er begrenset til livet rundt sengen.

5.3.3 Omsorgens uttrykk endrer seg

Gjennom dagboknarrativet endres sykepleiernes uttrykk for omsorg. I begynnelsen er det en omsorg gjennom et kyndig system av ansiktsløse hjelpere som ivaretar pasienten, undersøkelser som utføres og medisinsk-teknisk utstyr som hjelper pasienten. I narrativets midte er det trygging av nærvær, sykepleiernes hverdagslige gjøremål, kyndige stell og deres kamp mot den syke kroppen.

I dagbokens avslutning er det mulig å finne omsorg i små detaljer. Sykepleierne gjør små

ekstraoppgaver som de tror har betydning. Et eksempel er en sykepleier som dekker til alle små lys fra stikkontakter på panelet bak pasienten med tape, for at disse ikke skal forstyrre pasientens nattesøvn *”Siste tida har senga stått inntil veggen når du har sovet. På veggen har det vært masse små, grønne lys, som jeg har dekket til med tape før du la deg til å sove i natt”* (Dagbok 4). En annen dagbok beskriver at sykepleieren gir pasienten en dusj, og at det er ”spa” på rommet etter dusjen *”Nå har det vært litt spa på rommet her med hudkrem, innsmøring, negleklipping og massasje”* (Dagbok 3).

Denne typen mer hverdagslig omsorg krever også at pasienten ses på som et subjekt. Sykepleieren har fått en relasjon til pasienten som en person, ikke bare en syk kropp som skal stelles med og passes på. Dette vises også gjennom alle ”stå-på hilsener” som får mer plass gjennom fortellingen. Formidling av håp og en tro på pasientens rekonvalesens blir mer og mer tydelig. Ved at de gode historiene trekkes frem, og de dårlige med tilbakeslag og komplikasjoner er i bakgrunnen, lages et narrativ som har fokus på fremgang.

6 Diskusjon av funn

I de norske anbefalingene beskrives hensikten med dagboken som primært å skulle rekonstruere sykeforløpet slik at pasienten kan forstå sine reaksjoner og opplevelser i ettertid (Storli et al., 2011). Jeg har gjennom min studie av dagboknarrativer belyst at sykepleiernes utforming av dagboken kanskje handler om noe annet også.

Gjennom dagboken lager sykepleierne en fortelling der det er forskjellige typer hendelser som trekkes frem som betydningsfulle i de ulike delene av narrativet. Det skjer en utvikling gjennom dagboknarrativet. Hva sykepleierne velger å gi plass til i dagboken kan sies å være det de tenker er meningsfullt for pasienten å vite noe om i ettertid, og dette ser ut å følge et mønster som er overgripende i alle dagbøkene.

Jeg har valgt å la meg inspirere av Mattinglys healing drama når jeg har studert dagbøkene. Mattingly utgår i sitt arbeid om healing dramas fra kliniske møter mellom behandlere og pasienter. I mitt tilfelle med dagbøkene, har det ikke vært et ”klinisk møte” i den forstand at jeg har observert pasientens og sykepleierens møte og interaksjon. Møtet skjer i teksten. Like fullt mener jeg at en kan si at et drama utspiller seg.

I begrepet ”drama” legger Mattingly at noe av betydning utspiller seg. Hendelser av betydning eller dramatiske øyeblikk endrer opplevelsen fra lineær tid til narrativ tid. I narrativ tid kan det som utspiller seg bli til narrative plots (Mattingly, 2007, s. 408-411; Mattingly & Lawlor, 2001). Teksten og bildene i dagboken er ikke bare et referat eller rekonstruksjon fra en vanskelig tid. Dagboken fremstår som en intervensjon med en terapeutisk hensikt, der det som er i forgrunnen ikke er tilfeldig utvalgt av sykepleierne. Sykepleiernes fortelling fra intensivoppholdet blir en fremgangsfortelling med form av et healing drama fortalt til pasienten gjennom dagbokens tekster og bilder.

6.1 Utviklingen av et healing drama

Siden pasienten ofte husker lite fra sitt intensivopphold er det via dagboken sykepleierne kan formidle fortellingen om intensivforløpet. De hendelsene som trekkes frem skal gi mening for pasienten og være en hjelp på veien videre tilbake til livet. Med Mattinglys teori som bakteppe, kan man si at fortellingen skal utvikles i en retning som gir håp for fremtiden.

Ednell et al. (2017) fant i sin studie at sykepleierne mente at det å skrive om pasientens fremskritt på en positiv måte i dagboken var viktig for å motivere pasienten til å komme seg etter alvorlig sykdom (Ednell et al., 2017). Dette er også et av de viktigste funnene i mitt prosjekt. Pasientenes fremskritt trekkes frem og vektlegges gjennom hele fortellingen, men spesielt i dagbokens avslutning. Hendelsene i dagbokens innledning og midte har også sin plass hvis det skal utspille seg et healing drama. Dagboksnarrativet er nøkternt og faktatungt i innledningen. Uten denne saklige informasjonen som utgangspunkt hadde det vært vanskelig å beskrive veien videre gjennom intensivoppholdet. Det er bakgrunnsinformasjon som må på plass for å starte et healing drama. Etter å ha startet dagboknarrativet med å saklig informere om den alvorlige hendelsen, endres fortellingen i narrativets midte. Her er det en fortsatt en uavklart situasjon og en kamp utspiller seg mot den syke kroppen. Ved å ha hverdagslige gjøremål som det gode stell, formidling av trygghet og hvordan sykepleierne kjemper for pasienten i forgrunnen blir det et positivt og håpefullt fokus i denne delen av fortellingen. Som kontrast kunne man tenke seg at sykepleierne isteden hadde lagt vekt på hvor usikker situasjonen var i denne fasen. Da hadde fortellingen blitt en annen. Dagbokens avslutning fremstår som en støtte på veien videre. Ved at fremskritt og ros er i vektlegges ser det ut at sykepleierne prøver å fylle pasientene med motivasjon og støtte før de sendes ut av intensivavdelingen.

De hendelser som sykepleierne trekker frem i dagbokfortellingen ser jeg på som therapeutic emplotments. De representerer i stor grad hendelser av betydning eller dramatiske øyeblikk. Det kan være store hendelser, som når pasienten klarer å puste selv for første gang, eller mindre hendelser som når pasienten har fått en dusj. Mattingly fremhever at healing dramas ofte kan utspille seg i ”små øyeblikk” med hendelser som kanskje kan fremstå som bagatellmessige for utenforstående (Mattingly, 2007, s. 409; Mattingly & Lawlor, 2001). Ved at også de små tingene, som for eksempel en dusj og et morgenstell, er beskrevet i dagboken kan pasienten kanskje i større grad oppleve å ha blitt sett på, og behandlet som et helt menneske også under det kritiske og teknologifokuserte intensivforløpet. Dette støttes også av annen forskning som viser at personlig tilpasset informasjon og beskrivelse av hverdagssituasjoner gjorde at pasientene følte dagboken var skrevet spesielt for dem (Strandberg, et al., 2018).

6.1.1 Omsorgens uttrykk i dagbokfortellingen

Hvilke hendelser som trekkes frem i dagbokens ulike deler for å skape et healing drama har jeg også valgt å se nærmere på i lys av omsorg. Utøvelse av omsorg er helt essensielt for sykepleieres fagutøvelse, og i også utformingen av dagboken.

Omsorgen tar seg ulike uttrykk gjennom dagboknarrativet. Den depersonaliserte og faktatunge innledningen kan ses på som nødvendig informasjon som må formidles til pasienten. Det kan også ses på som at den alvorlige hendelsen og den ustabile tilstanden initialt bli altfor dramatisk for sykepleierne å beskrive i tekst. Derfor ”skånes” pasienten ved at dette beskrives nøkternt og overflatisk, og kan derved ses på som en omsorgshandling. Denne antagelsen kan støttes av at bildene i denne fasen er langt mer dramatiske og brutale enn teksten. I dagbokens begynnelse er det ikke alltid bilder og tekst gir samme inntrykk av situasjonen. Kanskje er det ikke mulig, eller i hvert fall vanskelig for sykepleierne å uttrykke i ord hvor ille det egentlig er, og at de derfor velger å ta et fotografi som komplement når ikke ordene strekker til? De brutale bildene i dagbokens innledningen bidrar også til at kontrasten mellom den svært alvorlige tilstanden rett etter innleggelsen, og status rett før utskrivelse blir stor. Bildene kan på den måten bidra til at pasienten forstår hvor syke de har vært og hvorfor det kan ta lang tid å komme seg igjen. Dette støttes også i annen forskning (Storli & Lind, 2009; Strandberg et al., 2018).

I dagboknarrativets midte er omsorgen lett å få øye på. Sykepleiernes nærvær, formidling av trygghet og god pleie og stell trekkes frem i fortellingen. Komplikasjoner trivialiseres. Ednell og hennes kollegaer fant i sin studie at sykepleierne mente at det var vanskelig men nødvendig å skrive om pasientens komplikasjoner (Ednell et al., 2017). Det passer også med mine funn. I de dagbøkene jeg har studert tones komplikasjoner ned. Der lungebetennelse står omtalt trivialiseres det i fortellingen, ved at det omtales som ”noe som nesten alle får”. Det kan tolkes som et uttrykk for omsorg ved at pasienten ”spares” for mer bekymring rundt sin sykdom. En annen mulig tolkning av trivialisering av komplikasjoner, er at de kan være en følge av dårlig behandling og derved noe sykepleierne ikke vil assosieres med. Det kan også tenkes at detaljert omtale av komplikasjoner ikke bidrar i en retning som gir håp, og derved ikke passer inn i et healing drama.

Andre har også tidligere vist at dårlige nyheter og forverring av tilstanden var vanskelig å skrive om i dagboken. Det ga en følelse av å ha sviktet pasienten (Perier et al., 2013). Noen sykepleiere valgte å la være å skrive når pasienten bli dårligere. Følgende sitat er fra den

franske studien om helsepersonells oppfattelse av å lese å skrive dagbok: *"I don't write when patients are not doing well; it's too hard facing the feeling of failure"* (Perier et al., 2013, s. 3). Det at sykepleierne opplever et personlig nederlag, og får en opplevelse av å ha sviktet når pasientens tilstand forverres kan si noe om den relasjon en sykepleier utvikler med en pasient som han/hun har ansvar for. Det kan også på samme måte som den sparsomme beskrivelsen av komplikasjoner, tolkes i retning av at det ikke bidrar til å holde håpet oppe i narrativet.

Jeg fant at sykepleierne argumenterer for hvorfor ubehagelige prosedyrer må utføres. En snuing som de trodde kunne medføre ubehag måtte gjøres på grunn av problemer med lungene, og da poengteres begrunnelsen i teksten. Perier et al. (2013) gjør lignende funn i sin studie, og følgende sitat er hentet derfra: *"It's a good thing that the patient can realize that we provided care in a sensitive way and that we worried, because sometimes the interventions were distressing"* (Perier et al., 2013, s. 4). Det å påføre pasienten ubehag oppleves kanskje som smertefullt også for sykepleierne, og derfor må bakgrunnen for ubehagelige intervensjoner forklares i dagboken. De smertefulle prosedyrene gjøres også av omsorg til pasienten, og dette har sykepleierne et behov for å forklare.

Dagboknarrativets avslutning bærer preg av en fremgangsfortelling i en optimistisk tone. Det jubles over og heies på pasientens fremskritt. Omsorgen vises gjennom at sykepleierne trekker frem små detaljer, som for eksempel tildekking av lys som de tror vil hjelpe pasienten. Omsorgen uttrykkes på en mer personlig måte her.

6.1.2 Omsorg ved å utelate noe

Noen temaer omtales ikke i dagboken. For eksempel skrives det ikke et ord om mage-tarmproblemer i noen av dagbøkene jeg har studert. Som intensivsykepleier vet jeg at dette er noe som ofte er et problem for pasientene og som sykepleierne bruker mye tid og energi på. Ednell (2017) finner også dette når hun og hennes kollegaer intervjuer sykepleiere. Der sier sykepleierne at det hverken er relevant eller respektfullt å skrive om avføring i dagboken. Videre finner Ednell at sykepleierne mener det er upassende å skrive om hendelser som kunne såre eller fornærme pasienten i ettertid, og bruker følgende sitater som eksempel: *"I do not write about the patient who had terrible pain or assaulted staff, perhaps beating or biting someone. What would that knowledge do for the patient afterwards?"* (Ednell et al., 2017, s. 72).

”You can not write just how it has been... You must make sure it does not become a horrible experience for the patient when he/she reads it later. So you really have to think about how you express yourself” (Ednell et al., 2017, s. 72).

Utsagnene ser jeg som et eksempel på at hvordan sykepleieren ønsker å trekke frem hendelser som man tenker pasienten har godt av å ta med seg videre. Hendelser som ikke bidrar til å støtte pasienten på veien videre utelates fra fortellingen. Dette passer også med begrepet *”selective appropriation”* som omtalt av Somers og Gibson, der noen hendelser rett og slett ikke kan få plass i en fortelling. En vurderende fortolkningsramme styrer hvilke hendelser, erfaringer, karakterer og sosiale faktorer som skal ses på som betydningsfulle i en gitt kontekst (Johansson, 2005, s. 95; Somers & Gibson, 1994). Det må være en balanse mellom ”her og nå” og det som skal stå igjen for ettertiden i dagboken. Det å utelate ”upassende” hendelser fra fortellingen fra intensivoppholdet kan være et uttrykk for omsorg, og bidrar også til at fortellingen fremstår som et renere healing drama. Noen episoder har kanskje pasienten ikke godt av å vite, eller få gjenfortalt i detalj.

Om det virkelig oppleves som omsorgsfullt fra pasientenes side å ikke bli fortalt hele sannheten er en annen sak. En dansk studie viste at tidligere pasienter mente at dagboken var ufullstendig og at den ikke kunne brukes som kilde til informasjon. Pasientene i denne studien var ikke fornøyde med at livstruende episoder ble ”glattet over” eller neglisjert i dagboken (Egerod & Bagger, 2010).

6.2 Karakterenes vekslende posisjoner

Gjennom dagboknarrativet endres karakterenes posisjoner. Det er lett å tenke at den naturlige hovedrolleinnhaveren i dagboken er pasienten, men det var ikke helt tydelig i mitt materiale. I begynnelsen er pasienten et objekt, en syk kropp, som det skal ordnes med. Helsepersonellet fremstår som en ansiktsløs gruppe som handler effektivt. Det medisinsk-tekniske utstyret er en fremtredende aktør og en god hjelper.

Så trer sykepleierne frem som hovedaktører i narrativets midte. Pasienten er fortsatt et objekt, men fremkommer mer og mer som et subjekt gjennom denne del av narrativet. Dette vises gjennom den rike beskrivelsen av sykepleiernes gode stell og omsorg og formidling av trygghet. Det medisinsk-tekniske utstyret får nå en mer ambivalent omtale da det ønskes fjernet så fort som mulig. Jeg har valgt å beskrive denne delen av narrativet som en kamp der

sykepleierne, og til viss grad pasienten, er på det ene laget, og den syke, uregjerlige kroppen er på det andre. De syke organene er her en aktør, en protagonist som motarbeider sykepleier og pasient. Når medisinsk-teknisk utstyr kan fjernes, og tilstanden bedrer seg, feires det som en seier.

I avslutningen i dagboknarrativet blir pasienten hovedaktør og et subjekt med egen vilje og egne ønsker. Sykepleierne trer da tilbake i fortellingen. Pårørende, leger og fysioterapeuter er statister i fortellingen. De står på sidelinjen.

Ved at sykepleierne fremstilles som hovedaktører og deres gjøremål er i fokus i den delen av dagboken som preges av ustabil medisinsk tilstand, blir fortellingen mer håpefull og dreier seg i større grad om omsorg isteden for usikkerhet. Når pasienten blir bedre og usikkerheten forsvinner kan pasienten selv få plassen som hovedaktør i dagbokens avslutning.

Sykepleierne fremstår gjennom store deler av dagboken som en gruppe, eller et team. De bruker ofte "vi" når de beskriver sine gjøremål. Dette kan komme av at det ofte er flere personer involvert i gjøremålene, eller at sykepleierne ikke ønsker å fremheve seg selv. En annen mulighet er at ikke ønsker å ta personlig ansvar for det som gjøres. Ved å bruke "vi" fordeles ansvaret på hele gruppen.

6.3 Omsorg uten "undrende tilnærming"

Den "undrende tilnærmingen" som fremheves i norsk dagbokpraksis (Gjengedal et al., 2010; Storli et al., 2011), er ikke karakteristisk for de fortellingene jeg har studert. Det er kun et eksempel der jeg tydelig ser at sykepleieren "undrer seg" over hvordan situasjonen oppleves for pasienten, og hva pasientens uttrykk kan bety, slik eksemplet i retningslinjen antyder.

Den "undrende tilnærmingen" beskrives som et uttrykk for omsorg, og for å skrive på denne måten mener jeg at pasienten må fremstå som et subjekt for sykepleieren. Det var først i avslutningen av dagboknarrativet det var tydelig at pasienten ble sett på som subjekt i mitt materiale. I narrativets begynnelse og også til viss grad også i narrativets midte fremstår pasienten i stor grad som et objekt, og da kan det se ut som sykepleierne ikke "undrer seg" hvordan situasjonen oppleves. Fokus er isteden på den syke kroppen og de gjøremål som må utføres.

Jeg mener likevel at omsorgen for pasienten tydelig uttrykkes, men på andre måter enn å "undre seg". Hele dagboken har som tidligere beskrevet omsorg for pasienten som en rød tråd, og jeg tillater meg å dvele over at hvordan det kommer seg at denne formen for

dagbokskrivning har blitt fremhevet i så stor grad i Norge, og om dette innebærer at dagbøkene i mitt materiale er et dårligere produkt enn hvis det var skrevet med mer ”undrende tilnærming”?

6.4 Dagbokskrivning som en del av sykepleiepraksis

Når NSFLIS definerer målet med intensivsykepleie som å ”etablere en terapeutisk relasjon med intensivpasienter” og å ”styrke pasientens fysiske, psykiske, sosiale og åndelige kapasitet med forebyggende, behandlende, lindrende og rehabiliterende tiltak” (NSFLIS, 2006), er det naturlig å se dagboken som en del av en helhetlig pleie og tilnæringsmåte. Dagboken viser en terapeutisk relasjon mellom sykepleier og pasient, og kan kanskje være et bidrag for å forebygge utvikling av PICS (Mikkelsen et al., 2018). Selv om langtidseffekten av dagbok som intervensjon for å bedre psykisk helse hos tidligere pasienter er uavklart, så er det en konkret omsorgshandling fra sykepleierne.

I mitt materiale var det også tydelig at sykepleierne hadde tatt seg ”ekstra bry” ved å ta mange bilder og skrive de ut i farge. Min erfaring er at dette er nokså komplisert på et norsk sykehus i dag, der personvern og streng regulering av papirutskrifter er første prioritet. En dagbok inneholdt også det som ved første blick så ut som ”pynt”, med bilder fra internett, men som også i stor grad bidro til fortellingen. Sykepleierne ser ut å være opptatt av at dagboken skal bli ”fin”, og at det er viktig støttes også i annen forskning (Gjengedal et al., 2010).

Det å gjøre en forskjell angis som avgjørende for sykepleieres karrierevalg (Price et al., 2013). Siden det er vanlig at intensivpasienten husker lite eller ingenting fra sitt sykeleie (Zetterlund et al., 2011), er det mulig å tenke seg at sykepleieren gjennom dagboken har lyst til å markere sin tilstedeværelse gjennom oppholdet. Sykepleieren har kjempet for pasienten, som ofte ikke husker noe av dette. Gjennom dagboken kan sykepleieren sette et avtrykk i pasientens liv. De kan beskrive hva de har gjort, og hvordan de har stått på og formidle at de har gjort en forskjell for pasienten. Dagboken kan ses på som en mulighet for sykepleierne til å vise sitt nærvær, og sin omsorg for pasienten i en kritisk periode i livet. Dette har også blitt fremhevet av andre tidligere (Ednell et al., 2017). Min kliniske erfaring er også at tidligere pasienter som kommer tilbake på besøk til intensivavdelingen ønsker å snakke med/møte de sykepleierne som har skrevet i dagboken.

Mattingly (1998) skriver at de historier en gruppe forteller definerer hva slags erfaring de ønsker å forme/fremheve. Historiene er ikke bare en faktarapportering, det er også moralske verdier som står på spill og skal formidles. Via dagboken forteller sykepleierne en historie til pasienten. Man kan tenke at sykepleierne ønsker å fremheve god omsorgsfull praksis i sin fortelling.

Sykepleieren må velge ut hva som skal være med i fortellingen og hva som skal utelates. Noen hendelser får forrang i forhold til andre. Hva som vektlegges kan derfor gi et bilde av sykepleiepraksis, eller i hvert fall den sykepleiepraksis sykepleieren ønsker å fremheve. Det fremstår nesten utenkelig at sykepleierne skulle trekke frem hendelser som viser til dårlig praksis i dagboken. Dette støttes av teori fra Somers og Gibson (1994) som beskriver hvordan repertoaret for våre fortellinger styres av faktorer som den aktuelle lokale kontekst, overordnede dimensjoner og det samfunn og kultur man lever i. Fortellingen må passe inn i den situasjon man befinner seg i (Johansson, 2005, s. 96-99; Somers & Gibson, 1994). Sykepleiere skriver i dagboken i kraft av sin yrkesrolle og jeg mener at de fremstår som lojale både mot sykepleiefaget og andre kollegaer i dagboken. En annen interessant aspekt her er at pasientens liv her er så innvevd i sykepleiernes gjøremål er at det også blir en historie om sykepleiepraksis. En kan tenke at det blir en avveining av to verdier- hva som er viktig for pasienten, og hva som er viktig for sykepleier å fortelle om sin egen praksis.

6.5 Styrker og svakheter med studien

Alle dagbøker i min studie kom fra pasienter som ved inklusjonstidspunktet hadde kommet seg tilsynelatende bra. Det blir kanskje en overdrivelse og omtale det som solskinnshistorier, men det er i hvert fall pasienter som har hatt en fin fremgang etter sin sykdom/skade.

Det hadde kanskje vært en annerledes historie som ble fortalt i dagboken hvis utfallet ikke hadde vært like bra, eller uavklart, og formen hadde kanskje ikke vært et healing drama. Det at alle dagbøkene i mitt materiale lignet på hverandre i oppbygging av narrativet opplever jeg likevel som en styrke. Det hadde vært interessant å undersøke om fortellingen i dagbøkene hadde vært mer variert hvis jeg hadde hatt et større antall. Alle dagbøkene i min studie var fra samme sykehus, Oslo universitetssykehus. Riktig nok var de fra forskjellige intensiv-avdelinger ved dette sykehuset, men det kan tenkes at sykepleierne likevel skriver etter en "OUS-mal", siden dagbokskrivning er en ferdighet som tidligere forskning viser at sykepleierne lærer av hverandre (Ednell et al., 2017). "Riktig" måte å fortelle på er også styrt av ytre faktorer, som eksempelvis kultur og tradisjon, og beskrives som en lært ferdighet i en

spesifikk kontekst (Garro & Mattingly, 2000). I mitt materiale var 21 forskjellige sykepleiere ”forfattere”. Det kan styrke studien til tross for at et datamateriale på fire dagbøker kanskje kan anses som lite.

Jeg ser i ettertid at det hadde vært en styrke å kunne vise fotografier fra dagbøkene i denne oppgaven da det var vanskelig å beskrive situasjoner vist på fotografi. De fikk imidlertid stor betydning for meg til å få en tydeligere forståelse av hva teksten forsøkte å formidle.

På inklusjonstidspunktet bedømte jeg at det var vanskelig å klare å vise bildene på en god nok etisk tilfredsstillende måte, og jeg var usikker på om personvernet kunne ivaretas. Et alternativ her var at jeg hadde vist de tidligere pasientene de aidentifiserte bildene og spurt om det var i orden å publisere dem her i oppgaven.

I kvalitativ forskning er troverdighet et overordnet begrep som kan si noe om gyldighet, pålitelighet og eventuell overførbarhet. Ved å beskrive analyseprosessen nøye, gjengi mange sitater og tekstavsnitt og ved å være tro mot den narrative metoden, har jeg forsøkt gjøre min analyseprosess transparent. Dette kan bidra til at min studie oppfattes som troverdig.

Høy bevissthet rundt min egen forforståelse og refleksivitet rundt dette bidrar også til troverdighet. Narrativ metode var krevende for en novise i faget. I utvelgelsen av sitater som presenteres i kvalitativ forskning, finnes en risiko for at det som bekrefter forskerens forventninger og interesser presenteres, mens motstridende sitater eller passasjer ignoreres (Järvinen & Mik-Meyer, 2017, s.17). Dette har jeg vært spesielt oppmerksom på. Min forforståelse og bakgrunn som intensivsykepleier har jeg redegjort for tidligere i denne oppgaven. Hvordan dette har påvirket meg i analysearbeidet er vanskelig for meg selv å se, men jeg mener at jeg med den narrative tilnæringsmåten har klart å se dagboken på nye måter som tidligere ikke hadde streift meg. Likevel må jeg erkjenne at det har vært vanskelig å analysere noe som en har et så sterkt forhold til, som jeg har til dagbok til pasienter innlagt på intensivavdeling. Fordelen er at jeg har klart å holde engasjementet og motivasjonen oppe gjennom hele prosessen.

6.5.1 Implikasjoner for praksis

Dagbøkene i mitt materiale sier noe om hva sykepleierne valgte å ta med i dagboken og hvordan de uttrykket seg, når de skrev dagbok til akkurat disse fire pasientene i den kontekst

de var i sammen. Hvorvidt funnene er overførbare blir nesten opp til andre å bedømme, men jeg mener at flere av funnene er interessante å se nærmere på.

Hvordan omsorgen uttrykkes, vises i praksis og forandres gjennom et intensivforløp ble tydelig gjennom å studere dagbøkene. Til tross for at dagbøkene ikke følger overordnede retningslinjer der ”en undrende tilnærming” anbefales, ser det ut at de følger et mønster der sykepleierne tilpasser omsorgens uttrykk og vektlegger forskjellige hendelser gjennom dagboken, i intensivfasenes ulike deler. Dagboken kan se på som et fremgangsnarrativ der hendelser av betydning viser hvordan aktørers posisjon veksler over tid, og omsorg får ulike former. Dette kan tenkes gjelde ellers også der det går bra med pasientene.

Min studie viser også at sykepleieres fremstilling av egen praksis kan studeres via dagbøker.

En annen implikasjon for praksis er hvordan sykepleiere bruker tekst og bilder. Det å ha analysert dagbøkene fra et narrativt ståsted viser sykepleieres skrivepraksis når de konstruerer en historie med pasienten selv som tenkt leser. Denne måten å uttrykke seg på skiller seg i stor grad fra sykepleiernes måte å formulere seg på i annen sykepleiedokumentasjon der annet helsepersonell er tenkt leser (Egerod & Christensen, 2010). I en tid der den medisinske journalen nå er tilgjengelig for pasienten selv via internett er kanskje helsepersonells uttrykksmåter i journalen noe som bør studeres nærmere?

Hvordan bilder brukes av sykepleiere i dagbok er også interessant. Her ser det ut at det er lettere å ta et fotografi, enn å beskrive en alvorlig situasjon med ord. Sykepleiere bør gjøres oppmerksom på at bilder er et sterkt formidlingsuttrykk (Løvland, 2010), og at tekst og bilder bør fortelle samme historie i en dagbok. Kanskje bildene bør tones litt ned med tanke på å vise alle detaljer, i dagbokens innledning?

De nasjonale anbefalingene om å skrive dagbok med en ”undrende tilnærming” ble ikke fulgt i mitt materiale. Hvorvidt det at sykepleierne ikke følger anbefalingene kommer av at de er dårlig implementert ved OUS, eller at sykepleierne velger å ikke skrive på denne måten vites ikke. Hvilken form for dagbokskrivning som pasientene foredrar, eller har best ”effekt av” bør studeres nærmere. For å komme videre bør erfaringer til tidligere pasienter som har fått dagbok undersøkes og samtidig se på hvilken form de inkluderte pasientenes dagbok hadde. Kanskje pasienter foredrar dagbok skrevet uten ”undrende tilnærming”, og dagens anbefalinger bør revideres?

6.6 Konklusjon

Dagbok til pasienter innlagt på intensivavdeling har tidligere blitt beskrevet som en kompleks intervensjon, og som mer enn en beskrivelse av hendelser (Ednell et al., 2017; Gjengedal, 2010; Roulin et al, 2007). Dette samsvarer med mine funn etter å ha gjort narrativ analyse av sykepleieres dagbokfortellinger fra pasienters intensivopphold. Jeg ønsket å undersøke hva sykepleierne velger å fortelle fra et intensivforløp og hvordan innholdet formidles i tekst og bilde. Etter min studie ser jeg at det er et overordnet mønster i dagboknarrativet som viser at fortellingen utvikler seg i en retning av en fremgangsfortelling. Jeg har brukt Mattinglys begrep healing drama for å belyse denne utviklingen av narrativet.

Det er forskjellige typer hendelser som trekkes frem gjennom dagboknarrativets ulike deler, og omsorgens uttrykk endres parallelt med pasientens medisinske tilstand. Narrativet fremstår som en støtte til pasienten på veien videre.

I begynnelsen når pasienten er i en uavklart kritisk situasjon gir sykepleierne pasienten en nøktern orientering om hva som har skjedd og en forsikring om at de rette tingene undersøkes og behandles. Omsorg vises gjennom at pasienten skånes for detaljer i teksten og ivaretagelse av et effektivt og kyndig system av helsepersonell. Teknologien som hjelper har en plass i forgrunnen. Så får pasienten en forsikring om han/hun er på et trygt sted der sykepleierne er tilstede, passer på, og kjemper for en i fortellingens midte. Sykepleierne gir god omsorg og stell, og opprettholder hverdagen, når pasienten er i en uavklart situasjon der han/hun ikke kan passe på seg selv. Ved at sykepleierne er hovedaktører i denne delen av fortellingen, når pasientens situasjon fortsatt er usikker opprettholdes et omsorgsfullt og håpefullt fokus i dagboknarrativet.

På vei ut av intensivavdelingen dreier seg fortellingen om at pasienten skal løftes frem, motiveres og fokus legges på positiv utvikling. Her er pasienten selv hovedaktør og i forgrunnen og sykepleierne trekker seg tilbake. Gjennom sine utvelgelser av hendelser som får plass i dagboken skaper sykepleierne gjennom tekst og bilder en omsorgsfull fremgangsfortelling som kan beskrives som et healing drama. ”Den undrende tilnærmingen” som trekkes frem i de nasjonale anbefalingene for dagbok gjenfinnes i liten grad i min studie.

Litteraturliste

- Aitken, L., Rattray, J., & Hull, A. (2017). The creation of patient diaries as a therapeutic intervention- for whom? *Nursing in Critical Care*, 22(2), 67-69.
- Aitken, L., Rattray, J., Hull, A., Kenardy, J., Le Brocque, R., & Ullman, A. (2013). The use of diaries in psychological recovery from intensive care. *Critical Care (London, England)*, 17(6), 253.
- Berntzen, H., Bjørk, I., & Wøien, H. (2018). "Pain relieved, but still struggling"- Critically ill patients experiences of pain and other discomforts during analgesedation. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), E223-E234.
- Buanes, A. E., Kvåle, R. (2016). *Norsk intensivregister (NIR), Årsrapport for 2016*. Helse Bergen. Hentet 2018.04.12 fra: <https://helse-bergen.no/seksjon/intensivregister/Documents/%C3%85rsrapporter%20i%20NIR/NIR%20%C3%85rsrapport%202016.pdf>
- Cavanagh, S. (2010). *Orems model i praksis* (2.e utg.). København: Munksgaard.
- Chatman, S. (1978). *Story and discourse: Narrative structure in fiction and film* (Cornell paperbacks). Ithaca: Cornell University Press.
- Devlin, W.J., Skrobik, M.Y., Gélinas, C., Needham, D., Slooter, L., Pandharipande, J., . . . Alhazzani, L. (2018). Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Management of Pain, Agitation/Sedation, Delirium, Immobility, and Sleep Disruption in Adult Patients in the ICU. *Critical Care Medicine*, 46(9), E825-E873.
- Ednell, A-K., Siljegren, S., & Engström, Å. (2017). The ICU patient diary- A nursing intervention that is complicated in its simplicity: A qualitative study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 40, 70-76.
- Egerod, I., Bagger, C. (2010). Patients experiences of intensive care diaries- A focus group study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 26, 278-287.
- Egerod, I., Bergbom, I., Lindahl, B., Henricson, M., Granberg-Axell, A., & Storli, S L. (2015). The patient experience of intensive care: A meta-synthesis of Nordic studies. *International Journal of Nursing Studies*, 52(8), 1354-1361.
- Egerod, I. & Christensen, D. (2009). Analysis of patient diaries in Danish ICUs: A narrative approach. *Intensive & Critical Care Nursing*, 25(5), 268-277.
- Egerod, I., & Christensen, D. (2010). A comparative study of ICU patient diaries vs. hospital charts. *Qualitative Health Research*, 20(10), 1446-1456.
- Egerod, I., Christensen, D., Schwartz-Nielsen, K., & Ågård, A. (2011). Constructing the illness narrative: A grounded theory exploring patients' and relatives' use of intensive care diaries. *Critical Care Medicine*, 39(8), 1922-8.

- Egerod, I., Storli, S L., & Åkerman, E. (2011). Intensive care patient diaries in Scandinavia: A comparative study of emergence and evolution. *Nursing Inquiry*, 18(3), 235-246.
- Engebretsen, M. (Red). (2010). *Skrift/bilde/lyd: Analyse av sammensatte tekster*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Ewens, B., Hendricks, J. & Sundin, D. (2015). The use, prevalence and potential benefits of a diary as a therapeutic intervention/tool to aid recovery following critical illness in intensive care: A literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 24(9-10), 1406-1425.
- Faiz, K. W., & Skaare, H. (2016). Akuttmottakssjargong. *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening*, 136(16), 1377-1378.
- Forskrift om pasientjournal (2001). FOR-2000-12-21-1385. Hentet 2018.05.31 fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-21-1385>
- Fålun, N., Oterhals, K., Holm, M., Melby, A-C. & Norekvål, T. M. (2017). Skriver dagbok til respiratorpasienter. *Tidskriftet sykepleien*,(3), 54-59.
- Garro, L. C. & Mattingly, C. (2000). Narrative as construct and construction. I Garro, L. C. & Mattingly, C. (red.). *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. (s. 1-49). Berkeley, California: University of California Press.
- Garrouste-Orgeas, M., Coquet, I., Périer, A., Timsit, J-F., Pochard, F., Lancrin, F., . . . Misset, B. (2012). Impact of an intensive care unit diary on psychological distress in patients and relatives. *Critical Care Medicine*, 40(7), 2033-40.
- Gjengedal, E., Storli, S., Holme, A. & Eskerud, R. (2010). An act of caring – patient diaries in Norwegian intensive care units. *Nursing in Critical Care*, 15(4), 176-184.
- Gripsrud, J. (2011). *Mediekultur, mediesamfunn* (4.e utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Halvorsen, K., & Nortvedt, F. (2017). Å være intensivpasient: Forskning og levd erfaring. I Fredriksen, S-T D. & Halvorsen, K. (Red.). *Fenomener i intensivsykepleie*. (s. 19-37). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Hydén, L. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*, 19(1), 48-69.
- ICU-Diary (2018). *ICU-Diary network map*. Hentet 2018.04.13 fra: <http://www.icu-diary.org/diary/start.html>
- Johansson, A. (2005). *Narrativ teori och metod: Med livsberättelsen i fokus*. Lund: Studentlitteratur.
- Jones, C., Bäckman, C., Capuzzo, M., Egerod, I., Flaatten, H., Granja, C., . . . Griffiths, R. (2010). Intensive care diaries reduce new onset post traumatic stress disorder following critical illness: A randomised, controlled trial. *Critical Care*, 14(5), R168.

- Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (2017). Kvalitative analysetraditioner i samfunnsvidenskabelig forskning. I Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (Red.). *Kvalitativ analyse: syv traditioner*. (s. 9-26). København: Hans Reitzel.
- Kaspar, K., Wehlitz, T., Von Knobelsdorff, S., Wulf, T. & Von Saldern, M. (2015). A matter of font type: The effect of serifs on the evaluation of scientific abstracts. *International Journal of Psychology*, 50(5), 372-378.
- Kredentser, M. S., Blouw, M. J., Marten, N. E., Sareen, J. A., Bienvenu, O. C., Ryu, J., . . . Olafson, K. (2018). Preventing posttraumatic stress in ICU survivors: A single-center pilot randomized controlled trial of ICU diaries and psychoeducation. *Critical Care Medicine*, -.
- Kvande, M. (2008). *Å skrive dagbok til intensivpasienten: betydning for intensivsykepleierens fagutøvelse*, (Mastergradsavhandling), Universitetet i Tromsø.
- Lindemark, F., Haaland, &, Kvåle, R., Flaatten, H. & Johansson, K. (2015). Age, risk, and life expectancy in Norwegian intensive care: A registry-based population modelling study. *PLoS One*, 10(5), E0125907.
- Løvland, A. (2010). Multimodalitet og multimodale tekster. *Viden om Læsing*, 7, 1-5.
- Malterud, K., Siersma, V. & Guassora, A. (2016). Sample size in qualitative interview studies. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753-1760.
- Mattingly, C. (1994). The concept of therapeutic "emplotment". *Soc. Sci. Med.* 38 (6), 811-822.
- Mattingly, C. (1998). *Healing dramas and clinical plots : The narrative structure of experience*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Mattingly, C. (2007). Acted narratives: from storytelling to emergent dramas. I Clandinin, D. (red.). *Handbook of narrative inquiry: Mapping a methodology*. (s. 405-425). Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Mattingly, C & Lawlor, M. (2001). The fragility of healing. *Ethos* 29(1), 30-57.
- Mikkelsen, M.E., Netzer, G., & Iwashyna, T. (2018). Post-intensive care syndrome. I Finlay, G. & Manaker, S (red.). *UpToDate*. Hentet 2018.04.29 fra: <https://www.uptodate.com/contents/post-intensive-care-syndrome-pics>
- Moi, A. L., Storli, S. L., Gjengedal, E., Holme, A., Lind, R., Eskerud, R., . . . Halvorsen, K. (2018). The provision of nurse-led follow-up at Norwegian intensive care units. *J Clin Nurs*.2018;27, 2877-2886.
- Naustdal AG, Nettland G. (2012). Sjukepleiedokumentasjon i eit elektronisk samhandlingsperspektiv. *Sykepleien Forskning* 2012,7(3), 270–277.

- Nikayin, S., Rabiee, A., Hashem, M., Huang, M., Bienvenu, O.J., Turnbull, A. & Needham, D. M. (2016). Anxiety symptoms in survivors of critical illness: A systematic review and meta-analysis. *General Hospital Psychiatry*, 43, 23-29.
- NSFs faggruppe for e-helse, (2015). *Veileder for klinisk dokumentasjon i EPJ, versjon 5.0*, Hentet 2017.01.18 fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2481424/10503/Ny-veileder-for-klinisk-dokumentasjon-sykepleie>
- NSFLIS, (2006). *Definisjoner*. Hentet 2018.03.20 fra: <https://www.nsf.no/Content/125356/Vedtatte%20definisjoner%202004%20og%202006.pdf>
- NSFLIS, (2017). *Funksjons-og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleier*. Hentet 2018.04.13 fra: <https://www.nsf.no/Content/3653445/cache=20170512210950/Funksjons%20og%20ansvarsbeskrivelsen%20for%20intensivsykepleiere%20vedtatt%20september2017.pdf>
- Nøst, T., Blekken, L. & André, B. (2015). Sykepleieres erfaringer med innføring av sykepleiediagnoser. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 11(1), 89-103.
- Oslo universitetssykehus (2016). Hva er forskjellen på aidentifisert og anonymt?. Hentet 2017.06.07 fra: <https://oslo-universitetssykehus.no/personvern/hva-er-forskjellen-pa-avidentifisert-og-anonymt>
- Perier, A., Revah-Levy, A., Bruel, C., Cousin, N., Angeli, S., Brochon, S., . . . Garrouste-Orgeas, M. (2013). Phenomenological analysis of healthcare worker perceptions of intensive care unit diaries. *Critical Care*.17:R13.
- Pisani, M., Friese, R., Gehlbach, B., Schwab, R., Weinhouse, G., & Jones, S. (2015). Sleep in the Intensive Care Unit. *American Journal Of Respiratory And Critical Care Medicine*, 191(7), 731-738.
- Price, S., McGillis Hall, L., Angus, J., & Peter, E. (2013). Choosing nursing as a career: A narrative analysis of millennial nurses' career choice of virtue. *Nursing Inquiry*, 20(4), 305-316.
- Prince, G. (1987). *A dictionary of narratology*. Aldershot: Scolar Press.
- Riessman, C. (1993). *Narrative analysis* (Vol. 30, Qualitative research methods). Newbury Park, California: Sage Publications.
- Riessman, C. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Los Angeles: Sage Publications.
- Riessman, C. (2017). Narrativ analyse i samfundsvitenskaberne. I Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (Red.). *Kvalitativ analyse: syv traditioner*. (s. 235-272). København: Hans Reitzel.

- Rimmon-Kenan, S. (2005). In two voices, or: Whose life/death/story is it anyway ? I Phelan, J., & Rabinowitz, P. (red). *A Companion to narrative theory* (s. 399-412). Oxford: Blackwell.
- Robertson, A. (2012) Narrativanalys. I Boréus, K. & Bergström, G. (Red.) *Textens mening och makt: Metodbok i samhällsvetenskaplig text- och diskursanalys* (3.e utg.). (s. 219-262). Lund: Studentlitteratur.
- Roulin, M., Hurst, S., & Spirig, R. (2007). Diaries written for ICU patients. *Qualitative Health Research*, 17(7), 893-901.
- Schou, I. (1997). *Dagbok til intensivpasienter: et middel for å hjelpe pasienten til å huske oppholdet på intensivavdelingen: en hensiktsmessig sykepleieintervensjon som kan hjelpe pasienten til å få bearbeidet opplevelser fra oppholdet.* (Hovedoppgave). Universitetet i Oslo.
- Schou, I., Nordvik, M., Tørseth, A. M, Fet, U., Thon, I., Møkkelgård, M. (1993). Dagbok til intensivpasienter. *Nye fagoskopet*; 7, 9-10.
- Somers, M. & Gibson, G. (1994). Reclaiming the epistemological "other"; narrative and the social constitution of identity. I C. Calhoun (red.). *Social theory and the politics of identity*.(s. 37-99). Cambridge: Blackwell.
- Storli, S L., Eskerud R. S., Gjengedal, E., Holme A N. & Synnevåg, H. (2011). *Nasjonale anbefalinger for dagbok til pasienter ved norske intensivavdelinger.* Norsk sykepleieforbund/ NSFLIS. Hentet 2017.05.07 fra: <https://www.nsf.no/Content/795419/Nasjonale%20anbefalinger%20for%20bruk%20av%20dagbok.pdf>
- Storli, S L., Gjengedal, E. (2017). Dagbok, mening og livsforståelse. I Fredriksen, S-T D. & Halvorsen, K. (Red.). *Fenomener i intensivsykepleie.* (s. 96-115). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Storli, S L., & Lind, R. (2009). The meaning of follow-up in intensive care: Patients' perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(1), 45-56.
- Strandberg, S., Vesterlund, L. & Engström, Å. (2018). The contents of a patient diary and its significance for persons cared for in an ICU: A qualitative study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 45, 31-36.
- Stubberud, D.G. (2015a). Intensivsykepleierens målgruppe og arbeidssted. I Gulbrandsen, T. & Stubberud, D.G (Red.). *Intensivsykepleie* (3.e utg.). (s. 29-42). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Stubberud, D.G. (2015b). Intensivsykepleierens funksjon og ansvar. I Gulbrandsen, T. & Stubberud, D.G (Red.). *Intensivsykepleie* (3.e utg.). (s. 43-76). Oslo: Cappelen Damm akademisk.

- Søreide, E., Flatland, S., Flaatten, H., Helset, E., Haavind, A., Klepstad, P., Stafseth, S. & Vinorum, O.G. (2014). *Retningslinjer for intensivvirksomhet i Norge*. Norsk anesthesiologisk forening & Norsk sykepleieforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere. Hentet 2018.05.12 fra: https://www.nsf.no/Content/2265711/Retningslinjer_for_IntensivvirksomhetNORGE_23.10.2014.pdf
- Ullman, A., Aitken, L., Rattray, J., Kenardy, J., Le Brocque, R., MacGillivray, S. & Hull, A. (2015). Intensive care diaries to promote recovery for patients and families after critical illness: A Cochrane Systematic Review. *International Journal of Nursing Studies*, 52(7), 1243-1253.
- Williams, S. (2009). Recovering from the psychological impact of intensive care: How constructing a story helps. *Nursing in Critical Care*, 14(6), 281-288.
- Zetterlund, P., Plos, K., Bergbom, I. & Ringdal, M. (2012). Memories from intensive care unit persist for several years- A longitudinal prospective multi-centre study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 28(3), 159-167.
- Åkerman, E. (2018). Intensive care unit diaries: A critical appraisal. *Intensive & Critical Care Nursing*, 47, 5-6.
- Åkerman, E., Granberg-Axéll, A., Ersson, A., Fridlund, B., & Bergbom, I. (2010). Use and practice of patient diaries in Swedish intensive care units: A national survey. *Nursing in Critical Care*, 15(1), 26-33.
- Åkerman, E. & Langius-Eklöf, A. (2018). The impact of follow-up visits and diaries on patient outcome after discharge from intensive care: A descriptive and explorative study. *Intensive & Critical Care Nursing*, S0964-3397(18)30189-7.

Vedlegg

Informasjon om forskningsprosjektet

Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet

Brev sendt til tidligere pasient

Personvernombudets tilrådning

Mail fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)

Vedlegg ”Respiratorbehandling” (eksempel på standardisert forklaringskriv i dagboken)

STUDIE AV INNHOLDET I DAGBØKER FRA INTENSIVOPPHOLD

Vi vil informere deg om et forskningsprosjekt for å få kunnskap om hva dagboken til tidligere intensivpasienter inneholder. Forskningsprosjektet gjennomføres av en mastergradsstudent ved Universitetet i Oslo som også er ansatt som intensivsykepleier ved en intensivavdeling ved Oslo Universitetssykehus. Siden du har fått en dagbok under ditt intensivopphold ønsker vi å komme i kontakt med deg for å informere om prosjektet og eventuelt spørre om ditt samtykke til å delta i prosjektet.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Når du var innlagt ved en av intensivavdelingene ved Oslo Universitetssykehus laget sykepleierne en dagbok til deg. Dagboken skal "fylle hullet i hukommelsen" og gi mening til de eventuelle minner som du måtte ha i ettertid da det er vanlig å ikke huske alt fra et intensivopphold. Det er lite studert hva sykepleierne velger å skrive i dagboken til intensivpasienter og hvordan de uttrykker seg i teksten. Dette skal vi undersøke i dette prosjektet. Derfor ønsker vi å studere dagbok fra intensivoppholdet.

Dagboken er pasientens eiendom og i dette prosjektet ber om å få en kopi. Notatene i kopien på dagboken vil bli avidentifisert. Det vil si at pasientens navn og navn på eventuelle pårørende eller andre som omtales i dagboken vil bli byttet ut. Pasientens sykdom/skade vil ikke bli en del av teksten som analyseres. Navn på sykepleiere og andre fagpersoner vil også bli byttet ut.

Hvis dagboken inneholder bilder vil vi gjerne kunne se på dem også. Dette ber vi om spesiell tillatelse for. Bildene vil kun ses på i sammenheng med dagbokteksten og vil ikke spres videre eller publiseres. Pasientens ansikt og andre spesielle kjennetegn vil dekkes med en svart rute.

Tekst og bilder hentet fra dagbok vil oppbevares på en sikker måte utilgjengelig fra uvedkommende under prosjektet og makuleres når vi er ferdige.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Prosjektet innebærer ingen spesielle fordeler for deltagerne, men skal gi ny kunnskap om sykepleiepraksis når det gjelder hva som skrives i dagboken.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du kan tenke mer informasjon, og eventuelt å delta i prosjektet så kommer intensivsykepleieren som skal studere dagbøkene til å oppsøke deg. Du vil få mer informasjon dersom

du ønsker det, og du vil deretter spørres om samtykke til at vi får ta en kopi av din dagbok. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte intensivsykepleier og masterstudent Lisa Maria Högwall Lisa.Hogvall@ous-hf.no , telefon 90962706 eller prosjektleder A.M.Mengshoel@medisin.uio.no

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

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

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt.

GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Personvernombudet ved Oslo universitetssykehus og kvalitetssikret ved universitetet i Oslo.

STUDIE AV INNHOLDET I DAGBØKER FRA INTENSIVOPPHOLD

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å få kunnskap om hva dagboken til tidligere intensivpasienter inneholder. Forskningsprosjektet gjennomføres av en mastergradsstudent ved Universitetet i Oslo som også er ansatt som intensivsykepleier ved en intensivavdeling ved Oslo Universitetssykehus.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Når du var innlagt ved en av intensivavdelingene ved Oslo Universitetssykehus laget sykepleierne en dagbok til deg. Dagboken skal "fylle hullet i hukommelsen" og gi mening til de eventuelle minner som du måtte ha i ettertid da det er vanlig å ikke huske alt fra et intensivopphold. Det er lite studert hva sykepleierne velger å skrive i dagboken til intensivpasienter og hvordan de uttrykker seg i teksten. Dette skal vi undersøke i dette prosjektet. Derfor ber vi om tillatelse fra deg til å studere din dagbok fra intensivoppholdet.

Dagboken er din eiendom og vi ber om å få en kopi. Notatene i dagboken vil bli avidentifisert. Det vil si at ditt navn og navn på eventuelle pårørende eller andre som omtales i dagboken vil bli byttet ut. Din sykdom/skade vil ikke bli en del av teksten som analyseres. Navn på sykepleiere og andre fagpersoner vil også bli byttet ut.

Hvis din dagbok inneholder bilder av deg vil vi gjerne kunne se på dem også. Dette ber vi om spesiell tillatelse fra deg om. Bildene vil kun ses på i sammenheng med dagbokteksten og vil ikke spres videre eller publiseres. Ditt ansikt og andre spesielle kjennetegn vil dekket med en svart rute.

Tekst og bilder hentet fra dagbok vil oppbevares på en sikker måte utilgjengelig fra uvedkommende under prosjektet og makuleres når vi er ferdige.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Prosjektet innebærer ingen spesielle fordeler for deg, men skal gi ny kunnskap om sykepleiepraksis når det gjelder hva som skrives i dagboken.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte masterstudent Lisa Maria Högvall Lisa.Hogvall@ous-hf.no, telefon 90962706 eller prosjektleder A.M.Mengshoel@medisin.uio.no

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

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

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt.

GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Personvernombudet ved Oslo universitetssykehus og kvalitetssikret ved universitetet i Oslo.

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Jeg gir også tillatelse til at forsker kan se på bildene i dagboken og beskrive bildene i tekst (sett kryss i aktuell rute)

Ja	<input type="checkbox"/>
Nei	<input type="checkbox"/>

Vår ref.: Deres ref.: Saksbeh.: Dato:
Lisa Maria Högvall 30.01.2018

Hei XXXXXX,

Jeg er intensivsykepleier på PO-Intensivavdelingen på Oslo Universitetssykehus

Da du var innlagt hos lagde sykepleierne en dagbok til deg. Jeg holder på med et forskningsprosjekt nå der jeg studerer dagbøker fra pasienter som har vært innlagt på intensivavdelingen.

Jeg tillater meg å spørre om du kan tenke deg å dele din dagbok med meg til dette prosjektet?

Dette innebærer at jeg bruker en kopi av dagboken (som finnes innelåst på avdelingen), fjerner alle navn så du og dine pårørende ikke kan gjenkjennes, og setter en svart rute over ansiktet på alle bilder. Så skal teksten analyseres for å se på innholdet i dagboken. Mer informasjon finner du også i vedlagte informasjonsskriv.

Hvis du kan tenke deg dette så kan du fylle ut side 2 på vedlagte samtykkeskriv og sende det til meg i konvolutten som også er vedlagt.

Hvis du ikke ønsker å dele din dagbok til mitt prosjekt, så er dette selvsagt helt i orden. Da trenger du ikke å gjøre noe, og kan bare kaste dette brevet.

Jeg ønsker deg lykke til videre og fortsatt god bedring!

Vennlig hilsen Lisa Maria Högvall



PERSONVERNOMBUDETS TILRÅDING

Til: Lisa Maria Högvall

Kopi:

Fra: Personvernombudet ved Oslo universitetssykehus

Saksbehandler: Annika Mortensen

Dato: 09.11.17

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Sak: Personvernombudets tilråding til innsamling og databehandling av personopplysninger

Saksnummer: 17/17010

Personvernombudets tilråding til innsamling og behandling av personopplysninger for prosjektet:

«Narrativ analyse av sykepleiefortellinger i dagbøker fra intensivopphold»

Formål: Dagbok til intensivpasienter- hva velger sykepleierne å fortelle fra et intensivforløp og hvordan formidles innholdet i tekst og bilde?

Vi viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er personvernombudets tilråding av prosjektet.

Med hjemmel i personopplysningsforskriften § 7-12, jf. helseregisterloven § 5, har Datatilsynet ved oppnevning av personvernombud ved Oslo Universitetssykehus (OUS), fritatt sykehuset fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger meldes derfor til sykehusets personvernombud.

Databehandlingen tilfredsstillende forutsetningene for melding gitt i personopplysningsforskriften § 7-27 og er derfor unntatt konsesjon.

Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres under forutsetning av følgende:

1. Databehandlingsansvarlig er Oslo universitetssykehus HF ved adm. dir.
2. Avdelingsleder eller klinikkleder ved OUS har godkjent studien.
3. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger i prosjektet skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
4. Data lagres som oppgitt i meldingen. Annen lagringsform forutsetter gjennomføring av en risikovurdering som må godkjennes av Personvernombudet.
5. Oppslag i journal med formål å identifisere potensielle deltagere til studien gjøres av ansatte ved sykehuset, eller innleide som er under sykehusets instruksjonsmyndighet, og som har selvstendig lovlig grunnlag for oppslaget. Oppslag i journal uten pasientens forhåndssamtykke kan ikke være begrunnet med

- studien som formål, men må ha annet lovlig grunnlag. Det vises til sykehusets eHåndbok og dokumentet «Grunnlag for oppslag i journal», dokumentID 12640. Se <http://ehandboken.ous-hf.no/>.
6. Studien er frivillig og samtykkebasert. Innmeldte samtykke benyttes.
 7. Eventuelle fremtidige endringer som berører formålet, utvalget inkluderte eller databehandlingen må forevises personvernombudet før de tas i bruk.
 8. Kryssliste som kobler aidentifiserte data med personopplysninger lagres som angitt i meldingen og oppbevares i låst skap på Nevrointensiv.
 9. Publisering i tidsskrift forutsettes å skje uten at deltagerne kan gjenkjennes direkte eller indirekte, så sant ikke annet fremgår eksplisitt av samtykket.
 10. Eventuelle krav fra tidsskrift om at grunnlagsdataene utleveres, skal behandles som en utlevering av helse- og personopplysninger, jf. sykehusets eHåndbok og dokumentet «Utlevering av personopplysninger», dokumentID 15408. Se <http://ehandboken.ous-hf.no/>. Denne tilråding dekker ikke slik utlevering. I den grad det er mulig å utlevere data anonymt og samtidig oppfylle tidsskriftets krav til etterprøvnbarhet og kontroll av artikkel som søkes publisert, kan alternativt opplysningene anonymiseres, dvs. at det ikke på noen måte er mulig å identifisere deltagerne direkte eller indirekte. Anonymt skal i denne sammenhengen tolkes strengt. Det er prosjektleder personlig som bærer ansvaret for at utleverte data er å betrakte som anonyme. Definisjon av anonymt må følge personvernombudets definisjon slik denne fremgår av regionens styringssystem for informasjonssikkerhet.
 11. Kontaktperson for prosjektet skal hvert tredje år sende personvernombudet ny melding som bekrefter at databehandlingen skjer i overensstemmelse med opprinnelig formål og helseregisterlovens regler.
 12. Data slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt 31.12.2019 ved at krysslisten slettes og eventuelle andre identifikasjonsmuligheter i databasen fjernes. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.

Prosjektet er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over forsknings- og kvalitetsstudier.

Med hilsen

Annika Mortensen
Personvernrådgiver

Oslo universitetssykehus HF
Stab fag, pasientsikkerhet og samhandling
Avdeling for personvern og informasjonssikkerhet

Epost: personvern@oslo-universitetssykehus.no
Web: www.oslo-universitetssykehus.no/personvern



Emne: Sv: Innhold i dagbok til intensivpasienter
Fra: post@helseforskning.etikkom.no
Dato: 14.09.2017 12:33
Til: l.m.hogvall@studmed.uio.no
Kopi:

Vår ref.nr.: 2017/1681 B

Hei,

Vi viser til fremleggingsvurdering for prosjektet «*Innhold i dagbok til intensivpasienter*», mottatt 04.09.2017.

I skjema og vedlagt prosjektbeskrivelse fremkommer det at hensikten med prosjektet vil være «*å undersøke hva sykepleiere skriver i dagbøker til intensivpasienter. Dagbokens innhold er ikke studert i Norge tidligere og vi mener at det er viktig å vite noe om dette for man kan studere evt. ”effekt” av dagbok. Dagbokens innhold kan også si noe om sykepleiepraksis som ikke er studert tidligere*». Det opplyses om at prosjektet skal være samtykkebasert.

REK vurderer det slik at formålet med prosjektet ikke vil kunne gi direkte ny kunnskap om helse eller sykdom. Prosjektet fremstår som en evaluering av egen praksis.

Prosjektet faller dermed utenfor bestemmelsene i helseforskningsloven, jf. helseforskningslovens § 4. Prosjektet er ikke fremleggelsespliktig for REK.

Komiteen antar for øvrig at prosjektet kommer inn under de interne regler for behandling av opplysninger som gjelder ved ansvarlig virksomhet. Søker bør derfor ta kontakt med enten forskerstøtteavdeling eller personvernombud for å avklare hvilke retningslinjer som er gjeldende. Vi gjør videre oppmerksom på at konklusjonen er å anse som veiledende, jfr. forvaltningsloven § 11.

Dersom dere likevel ønsker å søke REK vil søknaden bli behandlet i komitémøte, og det vil bli fattet et enkeltvedtak etter forvaltningsloven.

Med vennlig hilsen

Mariann Glenna Davidsen

rådgiver
post@helseforskning.etikkom.no
T: 22845526

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

Respiratorbehandling

Respirator, – eller pustemaskin, brukes når man på grunn av sin lidelse, skade eller behandling ikke skal eller kan puste selv. Den blåser oksygentilblandet luft ned i lungene og hjelper til slik at kroppen kvitter seg med karbondioksid i utåndingsluften. Vi kan bestemme om den skal hjelpe til helt eller delvis med pusting, avhengig av hva du orker eller tåler.

Respiratorene vi bruker i dag, minner om datamaskiner på hjul og er plassert ved siden av sengen. Fra respiratoren går det slanger, koblet til et 7-9 mm tykt rør, som går via munnen, eller et hull midt på halsen, og ned til lungene. Røret har en ”ballong” som er oppblåst under stemmebåndene, for ikke å skli ut. Dette er årsaken til at man ikke klarer å prate mens man er tilkoblet respiratoren.

Røret gjennom munnen fester vi oftest med kraftig tape over kinn, overleppe og evt. på haken. Det kan være ubehagelig å ligge med røret gjennom munnen når man er våken.

Pasienter som må være lenge tilkoblet respirator, kan trenge lang tid på å trene opp pustemuskulaturen til å puste godt nok selv igjen. Disse får som oftest røret operert inn foran på halsen. Det er for å minske ubehaget når man må være våken og samtidig være tilkoblet respiratoren. Røret på halsen blir gjerne sydd fast til huden. For å holde røret ordentlig på plass, vil det også være festet med et bånd rundt halsen. Rundt røret på halsen legger vi en beskyttende kompress, som må skiftes ved jevne mellomrom. I ettertid vil man få et arr når hullet gror igjen.

Når man er tilkoblet respirator klarer man ikke kvitte seg med sekret, som samler seg i lungene, på vanlig måte. Vi fører da en lang, tynn sugeslange ned i pusterøret via røret på halsen. Lyden fra suget og sugeprosedyren kan nok minne om den man hører fra spytt-suget som tannlegene benytter. En slik sugeprosedyre er ofte svært ubehagelig mens den står på. Den fremkaller også nesten alltid hoste om man er våken nok.

I etterkant av respiratorbehandling kan man bli forbigående hes og sår i halsen.

