

**Att vårdas vaken med respirator -
Patienters och närståendes upplevelser från en intensivvårdsavdelning**

Veronika Karlsson



GÖTEBORGS UNIVERSITET

2012

© Veronika Karlsson 2012
veronika.karlsson@vgregion.se

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced or transmitted, in any form or by any means, without written permission.

ISBN 978-91-628-8358-4

Printed by Kompendiet, Göteborg, Sweden 2012

*“Fight for me.
If you do not,
Who will?”*

*Keep me afloat
In the tide of anger
That tries to drown me
Because I am poor,
For I cannot swim.*

*Care for me.
So many times
No one, not even myself
Can
Or will.*

*Help me
To nurse and nourish my soul
With your kindness
Even when kindness
Is difficult to summon.*

*That is how you serve
When all my power and courage
Have been extracted
Or were never there
To begin with.”*

By Norma Stephens Hannigan.
In Reflections on Nursing LEADERSHIP. First quarter 2004.

ABSTRACT

In recent years, light or no sedation has become a common approach in patients who require mechanical ventilation (MV) when cared for in an intensive care unit (ICU). This new approach has resulted in medical advantages as well as a shorter time on MV and in the ICU.

Aim: The overall objective of the thesis was to describe, illuminate and interpret patients' and relatives' experiences of caring and communication in connection with MV while the patient is conscious.

Methods: The data collection methods were inductive and included interviews and observations, both audio-taped and video-recorded. The study group consisted of patients and relatives; fourteen patients in paper I, twelve in paper II and nineteen in paper III as well as ten relatives in paper IV. In paper I, the video-recorded interviews were analysed using content analysis and hermeneutics. The text in paper II was analysed using the phenomenological-hermeneutic method inspired by Ricoeur. The observations in paper III were analysed by means of a hermeneutic approach based on Gadamer's philosophy. In paper IV, relatives were interviewed on two occasions. The text from these interviews was also analysed using a hermeneutic method inspired by Gadamer.

Results: The patients experienced an overall sense of being breathless. While conscious, they were aware of the mechanical ventilator as a life saver. Besides being breathless, being voiceless was considered the worst aspect. Communication was difficult and awkward as it demanded all their will power. Patients' communication patterns varied but there were commonalities; they also developed an individual style of communication. Being subjected to someone else's will and direction meant being painfully aware of one's dependency. Despite this, the patients struggled for independence in various ways as part of the recovery process. Being conscious while receiving MV demands caring communication, which in turn requires proximity, presence and constant attention by a nurse who is "standing by" and prepared to take care of the patient whatever happens. The patients' non-verbal communication through their gaze and facial expression was interpreted as sadness and sorrow, understood as expressions of unuttered suffering. The overall struggle and primary existential aim of relatives in the ICU is to be in contact with the patient, a need which overshadows everything else.

Conclusion: Being conscious during MV means being painfully aware of one's dependency while voiceless and helpless. It is possible to endure this situation when the caregivers are "standing by", attentive to the patients' expressions, prepared to act to make sure that the patients are feeling better and do not leave them unattended. Caring for a conscious patient on MV presupposes nurses' ability to understand and be able to "standing by". If this approach is not possible, consciousness might be too painful and sedation should be considered.

Keywords: Intensive care, mechanical ventilation, conscious, patient, communication, relatives, experiences, standing by, hermeneutics, phenomenological-hermeneutics, content analysis

ORIGINALARTIKLAR

Avhandlingen baseras på följande delstudier:

- I Karlsson V. Lindahl B. Bergbom I. Patients' statements and experiences concerning receiving mechanical ventilation: a prospective video-recorded study. *Nursing Inquiry*, DOI: 10.1111/j.1440-1800.2011.00576.x Accepted 6 July 2011.
- II Karlsson V. Bergbom I. Forsberg A. The lived experience of adult intensive care patients who were conscious during mechanical ventilation: a phenomenological hermeneutic study. *Intensive and Critical Care Nursing*, DOI: 10.1016/j.iccn.2011.11.002 Accepted 12 November 2011.
- III Karlsson V. Forsberg A. Bergbom I. Communication when patients are conscious during respirator treatment – a hermeneutic observation study. *Submitted 11-09-27*.
- IV Karlsson V. Forsberg A. Bergbom I. (2010). Relatives' experiences of visiting a conscious, mechanically ventilated patient – a hermeneutic study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 26, 91-100.

Tillstånd för publicering har inhämtats från respektive tidskrift.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	11
BAKGRUND	13
Vårdandet i intensivvårdskontext	13
Respiratorbehandling	14
Sedering	15
Kommunikation och samtal under respiratorbehandling	16
TIDIGARE FORSKNING	18
Patienternas upplevelser av intensivvårdstiden	18
Närståendes upplevelser av intensivvårdstiden	19
PERSPEKTIV OCH VÅRDTEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	21
Ansvaret för “den andre”	21
Caritastanken i vårdandet	23
Lidandet, återhämtning och hälsa	25
Lidande och hälsa	26
Skillnader och likheter i Morse och Erikssons teorier	27
SYFTE	29
Delstudie I	29
Delstudie II	29
Delstudie III	29
Delstudie IV	29
Frågeställningar	29
METOD	30
Metodologiska utgångspunkter	30
Fenomenologi och hermeneutik	30
Förförståelse inom fenomenologi och hermeneutik	30
Horisontsammansmältning och dialog med texten	31
Tolkning av en text	31
Deltagare, urval och kontext	32
Inklusionskriterier	33
Delstudiernas design	34
Datainsamlingsmetoder	35
Tillvägagångssätt	35
Videofilm och intervju	36
Intervju	37
Observation	37

Dataanalys	37
Innehållsanalys	37
Fenomenologisk hermeneutisk tolkning och analys	38
Hermeneutisk tolkning av observationer	38
Hermeneutisk texttolkning	39
Forskningsetiska överväganden	40
RESULTAT	42
Patientens värld	42
Vårdandets värld - ur betraktarens perspektiv	45
Närståendes värld	48
METODDISKUSSION	50
Trovärdigheten i studierna	50
Överförbarhet	51
Pålitlighet och bekräftelse i studierna	51
RESULTATDISKUSSION	53
Reflektioner kring patienternas värld	53
Från beroende till oberoende i en process av återhämtning	55
Den vårdvetenskapliga förståelsen av vårdandets värld	56
Patienternas blick, ansiktsuttryck och kroppshållning	58
Att dela lidandet	59
Kommunikationsteknik för patienter som vårdas vakna med respirator	60
Närståendes värld	61
AVHANDLINGENS KUNSKAPSBIDRAG	64
SLUTSATSER OCH KLINISK BETYDELSE	65
FORTSATT FORSKNING	67
SUMMARY IN ENGLISH	68
TACK	74
REFERENSER	76
DELARBETEN I-IV	

INLEDNING

Intresset för forskning började då intensivvårdsavdelningen (IVA) där jag arbetade som intensivvårdssjuksköterska var med i ett genombrottsprojekt där regimen avseende sedering av patienter som vårdades med respirator ändrades. Det innebar att patienterna som tidigare oftast var tungt sederade skulle vara lätt eller inte alls sederade. Patienten som hade lätt eller ingen sedering alls såg inte alltid ut att vara tillfreds, vilket berörde mig i mitt arbete.

Svenska Intensivvårdsregistret (SIR) omfattar merparten av Sveriges intensivvårdsavdelningar. Enligt SIR var antalet intensivvårdstillfällen år 2010, 42585. Av dessa utgjorde 10539 tillfällen där patienter vårdades invasivt med respirator på IVA kortare eller längre tid. Det betyder att cirka en fjärdedel av de patienter som vårdas på en intensivvårdsavdelning behöver assisterad mekanisk ventilation. I dessa fall aktualiseras frågan om patienten skall vara sövd eller vaken.

Sedan början av 2000-talet har en diskussion pågått i vilken grad patienter ska vara sövda under samtidig andningsvård med respirator (Egerod et al., 2006; Samuelsson, 2006). Idag finns inom intensivvården på vissa sjukhus, en strävan att inte sedera, eller att endast ha en liten dos sedering till patienter som behandlas med respirator. Dessa patienter vårdas mer eller mindre vakna.

Den här avhandlingen handlar om patienters upplevelser av att behandlas med respirator i vaket tillstånd samt närståendes upplevelser av patienten och vårdandet i samband med sådan intensivvård. Strøm et al. (2010) har i en interventionsstudie studerat patienter som inte sederats under respiratorbehandlingen. Resultatet visade att patienterna hade en kortare vårdtid med respirator än de patienter som sederades, och de hade även en kortare vårdtid på sjukhus. Flera studier har visat att det också finns medicinska fördelar, bland annat minskar risken för komplikationer (Rello et al., 1999; Tejada et al., 2001; Hogarth & Hall, 2004; Gulbrandsen & Stubberud, 2009). Däremot är kunskaperna bristfälliga från ett vårdvetenskapligt perspektiv om hur patienterna upplever det av att vårdas vakna. Att vårdas med lätt sedering innebär att patienterna är vakna, men kan inte kommunicera verbalt då de respiratorbehandlas. Detta ställer förmodligen andra och nya krav på att etablera en fungerande kommunikation mellan patienten och vårdarna, men också mellan patienten och hans/hennes närstående. Patienternas möjligheter att förmedla sig med omgivningen, i form av personal och närstående, är således ytterst begränsad på grund av respiratorbehandlingen. Patienter som har en endotrachealkanyl kan, när respiratorn kopplas bort, via en talventil som placeras på kanylen föra samtal under kortare eller längre stunder beroende på allmäntillstånd och förmåga att andas själv via kanylen. Att vårdas vakna dvs med liten eller ingen sedering innebär att patienterna kan mobiliseras på ett helt annat sätt än om de varit sövda t ex genom att sitta på sängkant eller i en fåtölj. Det kan antas att patienter som vårdas vakna under respiratorbehandlingen i större utsträckning kommer att minnas intensivvårdstiden, såväl det som var obehagligt och det som var mer positivt. De vårdmässiga för- och nackdelarna har dock inte blivit föremål för studier varken ur patienters, närståendes eller vårdares perspektiv. Kunskap om hur och i vilken mån patienten kan göras delaktig i vårdandet och hur kommunikationen med

den i respirator vakna patienten kan genomföras effektivt och funktionellt är begränsad. De flesta tidigare studier anger inte explicit om patienten varit sederad och/eller sederingsnivå (Bergbom-Engberg & Haljamäe, 1989; Löf et al., 2006; Ringdal et al., 2009). Det finns ett fåtal studier som studerat patienternas upplevelser i samband med att de vårdas vakna eller lätt sederad under pågående respiratorbehandling (Johnson, 2004; Johnson et al., 2006; Karlsson & Forsberg, 2008; Samuelsson, 2011).

Närstående som besöker patienter som vårdas vakna under pågående respiratorbehandling på IVA kan prata och få kontakt med patienten vilket inte är möjligt om patienten är djupt sederad. Det ställer även andra krav på närståendes kommunikation och möjligheter att kunna förstå vad patienten vill ha sagt.

Sammantaget finns ett antal antaganden som utgör en del av förståelsen om vården i samband med sederande eller icke-sederande behandling. Ett av dem är att patientens vakenhet förmodligen ställer större eller andra krav på vårdarna (intensivvårdssjuksköterskor och undersköterskor) att upprätta och vidmakthålla en fungerande kommunikation med patienten under pågående respiratorbehandling eftersom den i sig kan upplevas som obehaglig eller skräckinjagande. Vårdarna kan och måste försöka förstå vad patienterna vill ha sagt, men också tolka och läsa av när det blir alltför påfrestande för patienten att vara vaken. En fungerande kommunikation kan därför ses som en förutsättning för själva vårdandet för att kunna undvika eller minska patientens obehag, rädsla och lidande. Hur patienterna kommunicerar när de inte kan tala då de behandlas med respirator har studerats av Happ et al. (2004) och Wojnicki-Johansson (2001). De har dock inte studerat på vilket sätt kommunikationen sker eller vad den innehåller eller om det som kommuniceras är vårdande. Ett annat antagande är att en vaken patient måste i större utsträckning ses som en arbetspartner, jämfört med att vårda en sövd patient. Patienten som vårdas vakna är med om att suga bort sekret i luftvägarna, mobilisering till sängkant eller fåtölj och behöver samtidigt vara följsam i andningsarbetet vilket kräver ett samarbete mellan patient och vårdare.

Kommunikationen mellan patienten och närstående är också försvårad och innebär troligen svårigheter för närstående att förstå vad patienten vill ha sagt och tveksamheter om de har förstått varandra. Både närstående och patient kan uppleva detta frustrerande speciellt i de fall då patientens tillstånd är kritiskt och utgången oviss. Sammanfattningsvis är det vetenskapliga kunskapsunderlaget om patienternas upplevelser av att vara vakna under pågående respiratorbehandling och hur de lyckas kommunicera med vårdare, läkare och närstående begränsat. Även kunskap om närståendes upplevelser av att besöka och samtala med patienter som vårdas vakna med respirator saknas.

BAKGRUND

I det här kapitlet redovisas den förståelse som ligger till grund för tolkningen av empiriska data. Begreppen vaken och lätt eller ingen sedering används synonymt. Beteckningen sövd används liktydligt med att patienten är sederad.

Vårdandet i intensivvårdskontext

Patienter som vårdas på IVA är livshotande sjuka och kräver en högteknologisk övervakning av vitala kroppsliga funktioner samt stora vårdande insatser från flera olika professioner, och team. Intensivvård innebär att ta hand om patienter med svikt eller risk för svikt av vitala funktioner. De patienter som är vanligt förekommande på en intensivvårdsavdelning är de som har råkat ut för trauma, genomgått stora kirurgiska ingrepp och/ eller har en livshotande svikt i vitala funktioner som respiration, cirkulation, elimination och metabolism. Åldern på patienten kan variera allt från spädbarn till äldre. År 2010 var medelåldern 55,2 år, antal vårddygn i medeltal 2,71 för IVA, barn intensivvård (BIVA) och thoraxintensivvård (TIVA). De tre vanligaste diagnosgrupperna för patienter som vårdades på IVA var; sepsis, respiratorisk insufficiens och gastrointestinal blödning. Av 42 585 vårdtillfällen år 2010 dog 6,8% patienter på IVA (SIR). De första åtgärderna som görs då patienten anländer till IVA är ofta kroppsliga åtgärder för att stabilisera patientens fysiska tillstånd och det är ofta bråttom för att inte försämra patientens redan dåliga tillstånd. Patienten kan vara medvetlös, orolig, förvirrad eller lugn. Närmast patienten finns sjuksköterskor och undersköterskor som utför såväl basala som avancerade omvårdnadsåtgärder. Begreppet vårdare används synonymt med intensivvårdssjuksköterskor och undersköterskor i den här avhandlingen.

Anestesi-läkaren särskiljs då han/hon kan lämna rummet och IVA för andra arbetsuppgifter och/eller konsultuppdrag. Alla i teamet (läkare, sjuksköterskor och undersköterskor) har en patientvårdande uppgift. Intensivvårdssjuksköterskan ansvarar för patientens totala omvårdnadsbehov, och kan snabbt behöva omvärdera dessa då patientens tillstånd förändras. Intensivvårdssjuksköterskans arbete innebär att rädda liv, förebygga komplikationer, att vara steget före, både omvårdnadsmissigt och medicinskt. De medicinskt inriktade omvårdnadsinsatserna är bl a att förebygga decubitus, lungkomplikationer, infektioner men också att förbereda patienten både fysiskt och psykiskt inför vård och behandling (Gulbrandsen & Stubberud, 2009). Patienterna behöver ständig övervakning, tillsyn och en uppmärksam monitorering. Vårdandet i ett intensivvårdskontext är präglad av den högteknologiska miljö som intensivvård innebär. I alla situationer innebär det att bevara patientens värdighet och undvika, motverka och lindra lidande. Konkret kan detta innebära att lindra patientens kroppsliga besvär och obehag när patienten t ex har mycket slem och/eller smärta. Oftast måste vårdandet i första hand koncentreras på kroppen och därmed patientens liv. Det innebär inte att det samtidigt är omöjligt att ge andlig och själslig vård, men ibland måste detta vårdande ske först när de kroppsliga besvären lindrats. Det finns emellertid också situationer då vårdandet innebär att lugna och försäkra patienten om att t ex patienten kan syresätta sig och faktiskt kan andas själv. På så sätt lindras även de kroppsliga besvären. En del av vårdandet utgörs av att värna om patientens värdighet

samt att upprätta en kommunikation och relation med patienten för att han/hon ska känna trygghet och bli bekräftad och sedd för att lidandet ska lindras (Eriksson, 2006; Gulbrandsen & Stubberud, 2009).

De flesta IVA har fri besökstid och närstående kan vara vid patientens sida vilken tid som helst på dygnet. Då patienten är svårt och/eller kritiskt sjuk är närstående ofta på besök hos patienten och stannar även längre stunder. Vårdarna lär ibland känna patientens närstående först innan de lär känna patienten då han/hon är medvetslös eller nedsövd. Att stödja närstående och ge information om patientens tillstånd är en del av personalens arbete inom intensivvården. Närstående kan vara i chock och sorg över det trauma eller den sjukdom som har drabbat patienten och behöver stöd av vårdarna eller behöva prata med kurator eller präst. Målet är att hjälpa närstående att hantera situationen så att de kan vara en hjälp och ett stöd för patienten (Gulbrandsen & Stubberud, 2009).

Respiratorbehandling

Patienter som vårdas i respirator tillhör dem som är allvarligast sjuka och mest resurskrävande på en intensivvårdsavdelning (Dybwik, 1997). Respiratorbehandling kräver att patienten är intuberad eller har en trachealkanyl. Intubering innebär att patienten har en säker och fri luftväg genom en oral eller nasal endotrachealtub som läggs 2-3 cm över carina. Tuben fixeras med häfta/plåster så den rör sig så lite som möjligt och för att undvika extubation och obehag i trachea. När endotrachealtuben är på plats fylls den med luft i den så kallade cuffen för att förhindra aspiration från ventrikeln till luftvägarna. Cuffen utgör en avgränsning mellan övre och nedre luftstrupen och förhindrar att luft passerar utanför tuben vilket ger en god kontroll över ventilationen. Om patienten bedöms behöva respiratorbehandling en längre tid görs tracheostomi. Det innebär att en kanyl läggs (vanligen) mellan andra och tredje ringbrosket. Respiratorbehandlingen säkrar en adekvat ventilation och därmed syresättningen som ger nödvändiga förutsättningar för upprätthållande av viktiga kroppsliga vitala funktioner (Dybwik, 1997; Gulbrandsen & Stubberud, 2009). I samband med att patienter respiratorbehandlas och är intuberade eller har en trachealkanyl så kan de inte kommunicera verbalt. Luften passerar inte förbi stämbanden vilket omöjliggör verbal kommunikation. Dessutom måste patienten ha hjälp med att suga upp slem i tuben/kanylen och i munnen eftersom de har nedsatt förmåga att hosta upp sekret (Dybwik, 1997; Bergbom & Nilsson, 2000).

Respiratorns uppgift är att transportera syrgas och luft till lungorna och koldioxid från lungorna. Respiratorn erbjuder flera möjliga inställningar för att hjälpa patienten att syresätta sig. Det finns tre basala respiratorinställningar; kontrollerad ventilation, spontanandning och kombinerad ventilation. Vid kontrollerad ventilation (volymkontrollerad och tryckkontrollerad) hjälper respiratorn till och övertar allt andningsarbete för patienten och ger patienten andetag oavsett patientens egna försök att andas. Volymkontrollerad ventilation har synonyma begrepp med tillhörande förkortningar:

- Volymkontroll (VK, jmf. eng. volume control)
- Intermittent positivt tryckventilation (IPPV, jmf. eng. intermittent positive pressure ventilation).

Likaså finns liktydiga begrepp för vad tryckkontrollerad är:

- Tryckkontrollerad (TK, jmf. eng. pressure controlled ventilation)
- Volymkontrollerad tryckstyrning (VKTS, jmf. eng. pressure regulated volume control)
- Bifasiskt positivt luftvägs tryck (BIPAP, jmf. eng. bilevel positive airway pressure).

Vid spontanandning är respiratorn inställd på att vara styrd av patientens egna andetag, frekvensen och förmågan att trigga igång ett andetag. En blandning av kontrollerad ventilation och spontanandning är kombinerad ventilation och den används ofta i samband med att patienten tränas ur respiratorn. Om patientens egna spontana andetag skiljer sig mycket från respiratorns inställningar i tryck och volym kan patienten uppleva obehag, stress och känna att han/hon andas emot respiratorn (Gulbrandsen & Stubberud, 2009). Respiratorns inställningar och funktioner är mer komplexa än vad som behandlas i denna avhandling.

Sedering

Respiratorbehandling kräver i regel varierande grad av sedering. Sederande läkemedel som används vid respiratorbehandling är bl a Propofol®, Midazolam® eller Clonidin® vilka ofta ges kontinuerligt, samt Diazepam® som ibland ges intermittent. Analgetika används ofta tillsammans med sederande läkemedel eftersom endotrachealtuben kan vara smärtsam. Dessutom kan smärta orsakas av traumat, sjukdomen eller sängläget. Vanligtvis används opioider såsom Fentanyl®, Ketobemidon®, Alfentanil® Ultiva® eller Morfin®. De ges ibland kontinuerligt och ibland intermittent. Opioider kan även ge en sederande effekt beroende på dosen (Samuelsson, 2006). Läkemedlen och dess effekter är mer komplexa än vad som beskrivs i det här avsnittet. Dessa läkemedel ger olika snabbt uppvaknande från sederingen och några har längre halveringstid. Valet av läkemedel är beroende av hur allvarligt sjuk patienten är och hur lång tid patienten beräknas behöva behandlas (Gulbrandsen & Stubberud, 2009). För att mäta sederingsdjupet och effekten av sederande läkemedel kan Motor Activity Assessment Scale (MAAS-skalan) användas i det kliniska arbetet (Devlin et al., 1999; Gulbrandsen & Stubberud, 2009) Validitet och reliabilitet av MAAS-skalan är prövad. Mätningen utgörs av en subjektiv bedömning av sjuksköterska (De Jonghe et al., 2000). Skalan anger nivåer mellan 0-6. Med nivå 0 menas ingen reaktion från patienten och nivå 6 anger en agiterad och aggressiv patient (Devlin et al., 1999; De Jonghe et al., 2000). MAAS 3-4 innebär att patienten är lugn, samarbetsvillig och tolererar respiratorbehandlingen väl.

Inom intensivvård talas det om tung och lätt sedering av patienter som respiratorbehandlas. Sederingen används för att minska oro, öka patientkomforten, samt för att patienten ska tolerera respiratorbehandlingen. Sederingen minskar risken för barotrauma, när trycket i luftvägarna minskar och när patienten inte kämpar emot respiratorn (Dybwik, 1997; Samuelsson, 2006). Tung sedering medför att patienten är sövd och ligger stilla i sängen. Därmed saknas möjligheter att kommunicera med såväl kroppsspråk som ansiktsmimik. Rörligheten är ytterst begränsad. En lång tid med respiratorbehandling och tung sedering medför en större risk för pneumoni, men även

andra komplikationer såsom hypotension och minskad hjärtminutvolym, pulsökning och behov av inotropi, och risk för djupa ventromboser. Dessutom medför en tung sedering svårigheter att bedöma patientens neurologiska status (Rello et al., 1999; Tejada et al., 2001; Hogarth & Hall, 2004; Gulbrandsen & Stubberud, 2009). Andra komplikationer kan vara att respirationen dämpas och ger hypoxi för att patienten inte kan spontanandas och använder sin andningsdrive och muskelkraft i andningsarbetet på samma sätt som annars. Tarmperistaltiken påverkas och det finns risk för gastro-intestinala komplikationer (Gulbrandsen & Stubberud, 2009). Enligt Monger (1995) medför en lättare sedering eller ingen sedering alls att patienten kan kommunicera och även mobiliseras. Risken för muskelatrofi, och hallucinationer som är associerade till sederingen minskar och individualisering av patientens vård underlättas. Även cardio-vaskulära problem minskar som kan förknippas med sedering. Patienten inspireras till autonomi och oberoende. Lätt eller ingen sedering möjliggör även bedömningar av patientens neurologiska status och möjligen minskar det även risken för komplikationer som Acute Respiratory Distress Syndrome (ARDS) och sepsis. Strøm et al. (2010) fann i en interventionsstudie att patienter som inte sederas har kortare vårdtid på IVA och även en kortare vårdtid på sjukhus än patienter som sederats. De icke sederade patienterna hade färre antal dagar som de respiratorvårdas och även mortaliteten var mindre i den gruppen. Behovet av morfin var dock samma i båda grupperna. Förekomsten av delirium var signifikant högre i den grupp patienter som inte var sederade, 20% mot 7% i den grupp som var sederade. En otillräcklig sedering kan dock leda till agitation, inadekvat ventilation, hypertension, takykardi, obehag och ångest för patienten (Young et al., 2000). Därför är det viktigt att finna en balans, för varje enskild patient så denne varken är för tungt sederad eller för lätt sederad (Samuelsson, 2006; Gulbrandsen & Stubberud, 2009). Syftet med sedering är att ge patienten lindring och välbefinnande, men också för att bedriva en säker vård så att inte någon livsuppehållande ”utrustning” åker ut om patienten skulle bli orolig och dra i dem. Att ge patienten amnesi från vissa upplevelser under intensivvårdstiden är också ett av målen för sederingen enligt Hogarth och Hall (2004) och Jacobi et al. (2002).

Kommunikation och samtal under respiratorbehandling

En förutsättning för att vårda är att det finns en relation med patienten. I en vårdande relation är relationen asymmetrisk där vårdaren har ansvaret för att relationen är vårdande (Kasén, 2002). För att en dialog ska bli möjlig mellan människor i det här fallet vårdaren och patienten behöver de öppna sig för varandra och mötas i tillit, sårbarhet och öppenhet menar Gadamer (1989). För att kunna vårda måste vårdaren bjuda in patienten till ett möte eftersom det är i mötet mellan patienten och vårdaren som de kan mötas. Vårdaren måste ha modet att se både sitt eget och den andres lidande genom att visa patienten medlidande och stanna kvar även om patientens lidande är svårt (Rehnsfeldt, 2007). I tidigare studier har det framkommit att patienter som vårdas på intensivvårdsavdelningar upplevde måttlig till extremt svår smärta, oro, rädsla, sömnbrikt, oförmåga att prata och kommunicera, en känsla av att vara spänd, mardrömmar, ensamhet och en brist på kontroll (Granberg-Axéll, 2001; Hewitt, 2002; Johnson, 2004; Sheen & Oates, 2005). Därför är det viktigt att patienten kan kommunicera det som upplevs och att vårdarna förstår vad patienten ”säger” så att vårdinsatser kan vidtas för att minska patientens lidande. Att kommunicera med patienten är frustrerande för de flesta sjuksköterskor eftersom det kan vara mycket svårt att förstå vad patienten

vill ha sagt (Bergbom-Engberg & Haljamäe, 1993). Börsig och Steinacker (1982) menade att vårdarna måste hitta ett sätt att hantera sina egna rädslor och sin osäkerhet för att ge patienten professionell stöttning, och därmed underlätta kommunikationen för patienten. Tidigare forskning har visat att en fungerande kommunikation med patienter som vårdas med respirator är en förutsättning för en effektiv vård (Granberg-Axéll et al., 2001).

Kommunikation under respiratorbehandling är en utmaning för alla inblandade såväl patienten som vårdpersonal och närstående. De vanligaste sätten att kommunicera icke verbalt är att mima, gestikulera, använda sin ansiktsmimik, samt att blinka med ögonen (Happ et al., 2004). Andra metoder är att skriva ned vad de vill ha sagt, eller peka på en ABC-tavla. Alla patienter har inte förmågan att kunna skriva under dessa omständigheter på grund av sjukdom, trauma eller läkemedel. Hafsteindottir (1996) beskriver de negativa känslor som kan uppstå när patienten inte har möjlighet att prata. En del av patienterna i hennes studie upplevde det så negativt att de ville ge upp. Happ et al. (2004) fann att vad patienten huvudsakligen ville tala om handlade om smärta, känslor, fysiska behov och besvär, men patienterna kunde också initiera en kommunikation om familjen, hemmet och sitt tillstånd. Davies (2007) menar att effektiv kommunikation med patienten kan främja en tidigare extubering och minska eventuella panikattacker. I Storlis (1999) studie framstod inte själva kommunikationen som något stort problem. Däremot var det ett stort problem i sig att inte få kontakt.

TIDIGARE FORSKNING

Det som är vanligast förekommande bland studier med vårdfokus är kartläggningar av sederade patienters upplevelser av respiratorbehandling (Bergbom-Engberg & Haljamäe, 1989; Granberg-Axéll, 2001; Samuelsson, 2006; Löf et al., 2006). Beroende på patientens tillstånd har en del sedering använts inledningsvis vid respiratorbehandlingen, men allteftersom tillståndet har förbättrats har sederingen minskats eller satts ut helt. Det är emellertid oklart om och i vilken utsträckning patienterna varit sederade. Däremot har det i några studier visat sig att patienter har haft lätt eller ingen sedering. I Johnsons kvalitativa studier (2004) och Johnson et al. (2006) framkom att patienterna varit vakna en tid under respiratortiden. Även i Samuelssons (2011) kvalitativa studie har patienterna varit lätt sederade liksom i Karlsson och Forsbergs (2008). I alla fyra studierna minns patienterna både respiratorbehandlingen och tiden på IVA.

Patienternas upplevelser av intensivvårdstiden

Efter att ha vårdats på IVA har patienterna svårt att minnas vad som hänt under vårdtiden (Adamson et al., 2004). De som har saknat minnen har t ex reagerat med depression, ängslan, oro och vanmakt då de inte mindes tiden då de var svårt sjuka. Även Karlsson och Forsberg (2008) kunde visa att intensivvårdspatienterna har svårt för att minnas sin tid på IVA. Dock var det några av patienterna som kom ihåg sina medpatienter i samma rum. Efter utskrivning kunde de konfrontera sina minnen genom att läsa dagböcker som skrevs av vårdpersonal och närstående om vad som hände dem under tiden på IVA och under respiratorbehandling. Vakna patienter kunde urskilja minnen från intensivvårdstiden som mer besvärliga än de som var mindre vakna patienter (Samuelsson 2006; Samuelsson et al., 2006; Samuelsson et al., 2007). Ringdal et al. (2009) visade i en studie att 26% av patienterna, som vårdats för trauma, hade illusoriska minnen såsom drömmar, hallucinationer och mardrömmar från tiden på IVA. Dessa patienter hade en sämre livskvalitet såväl efter 6-18 månader som efter 4,5-5,5 år i jämförelse med andra patienter som hade vårdats på IVA och även jämfört med ett matchat urval ur normalpopulationen. Enligt Samuelsson et al. (2006) mindes 82% av patienterna sin tid på IVA och av dessa hade 41% illusoriska minnen. De patienter som inte mindes tiden på IVA var äldre, sjukare och mer djupt sederade (MAAS 0-2) än de patienter som kom ihåg och hade minnen. Samuelsson et al. (2003) fann vidare att 82% hade minnen från intensivvårdstiden och 56% av dessa patienter upplevde minst en händelse som extremt påfrestande. I ovanstående studier är det dock oklart om det som patienterna rapporterat att de minns verkligen omfattar intensivvårdstiden och speciellt respiratorbehandlingstiden. En del andra studier har haft metoder för att fastställa att minnen härrör från intensivvårdstiden och respiratorbehandlingen. I flera av studierna framgår det inte heller i vilken mån patienterna varit sederade dvs vakna eller sövda under respiratorbehandlingstiden respektive intensivvårdstiden.

Patienternas upplevelser av att respiratorbehandlas har ofta förknippats med obehag samt ibland skräck, ångest och panikkänslor (Bergbom-Engberg & Haljamäe, 1989; Davies, 2007; Samuelsson, 2011). Även Rotondi et al. (2002) bekräftade att det är en

stressande och skräckfylld upplevelse att ha en endotrachealtub. Enligt Hewitt (2002) så upplevdes immobilisering och det obehag som det innebär att vara intuberad och ”fast” vid en maskin som mycket stressande. Att vårdpersonalen såg upp slem och ändrade läge på endotrachealtuben upplevdes som obehagligt, smärtsamt, panikskapande och svårt plågsamt vilket också gjorde det besvärligt att sova och vila. Fyra år efter respiratorbehandlingen kunde de flesta av patienterna fortfarande minnas situationen som huvudsakligen obehaglig vilket framkallade stress. Även i Samuelssons et al. (2006; 2007) studier framkom att av de patienter (46%) som mindes trachealtuben upplevdes den av de flesta som obehaglig. Sederingsdjupet var avgörande för om patienten mindes trachealtuben och sin tid på intensivvården.

Upplevelsen av isolering på grund av svårigheter att kommunicera var dock ett ännu större problem än luftvägsrelaterade omvårdnadsåtgärder (Bergbom-Engberg & Haljamäe, 1989) och extremt påfrestande (Samuelsson et al., 2007). Att inte kunna prata och göra sig förstådd ledde till känslor av oro, rädsla, panik och otrygghet (Bergbom-Engberg & Haljamäe, 1989). Närståendes närvaro ingav oftast lugn och patienterna kunde slappna av och sova (Bergbom & Askwall, 2000). Genom att vårdarna och familjen bekräftade det obehag som patienten genomled och gav stöd kunde obehaget minimeras (Johnson, 2004).

Närståendes upplevelser av intensivvårdstiden

Att vara närstående till en patient som är svårt sjuk/skadad och som vårdas på IVA är förknippat med ovisshet om överlevnad och oro för patienten (Engström & Söderberg, 2004; Ågård & Harder, 2007). Hela familjen påverkas (Engström & Söderberg, 2004). Närståendes behov har ingående beskrivits av bl a Burr (1996) och Chaboyer (2000). Dreyer och Nortvedt (2008) beskriver i en kvalitativ studie att de närstående upplevde att den information som de fick var otillräcklig. När de fick information så var de nöjda, men de fick fråga efter den själva. Ingen av dem fick skriftlig information, och den gavs oplanerat. Närstående kände frustration över att sitta i ett väntrum och vänta på att få komma in till den svårt sjuka patienten istället för att få vara nära honom/henne (Fridh et al., 2009). Närstående hade behov av att känna hopp även om prognosen för patienten var dålig (Engström & Söderberg, 2004). De beskrev att det var skrämmande och överkligt att se den svårt sjuka patienten med slangar i kroppen under respiratorbehandling och det blev en konstig känsla när de pratade med patienten. Även minderåriga barn som besökte närstående upplevde sorg och rädsla, men de kände sig även stolta och modiga över att de varit på besök hos sin närstående på IVA (Knutsson & Bergbom, 2007).

I flera studier (Hupcey, 1999; Hupcey & Penrod, 2000; Fridh et al., 2009) framgår det hur viktigt det är för närstående att få vara nära patienten, familjen och vännerna och att få veta vad som händer med patienten, men också för patienten att ha närstående hos sig (Bergbom & Askwall, 2000). Närstående sätter sig själva åt sidan under tiden som patienten är svårt sjuk (Engström & Söderberg, 2004; Ågård & Harder, 2007; Fridh et al., 2009) och fokuserar på patienten. Karlsson och Forsberg (2008) kom fram till att de närstående hade en central betydelse för att upptäcka och stödja patientens subtila signaler på längtan efter att bli frisk och stödja en försiktig hälsoprocess.

Sammantaget visar tidigare forskning att intensivvård i allmänhet och respiratorvård i synnerhet innebär ett omfattande lidande för patienten och för dennes närstående. Det är också en situation som ställer stora krav på de professionella vårdarna, att vårda och möta människor i svårt lidande och speciellt när livet är hotat. En mängd studier tyder på att närstående har ett stort behov av att vara nära den svårt sjuka patienten och strävar efter kontakt, samhörighet och hopp om bättring och överlevnad. Det framgår sällan eller aldrig i dessa studier om patienterna har varit sederade eller inte dvs i vilken mån de varit kontaktbara. Inte heller framgår det tydligt vilket sederingsdjup patienten har haft. Det finns också en brist på kunskap om och vilka problem, för- och nackdelar det är för närstående att möta och kommunicera med patienten, då han/hon vårdas med respirator med lätt sedering eller ingen sedering.

Sammanfattningsvis har ett fåtal studier fokuserat på patienters upplevelser av att vårdas vakna med respirator där patientens medvetandegrad framgått. Då det inom modern intensivvård finns en strävan efter ingen eller ringa sedering i samband med respiratorbehandling krävs studier om denna specifika situation ur såväl patientens som närståendes perspektiv. Detta är viktigt för att möjliggöra ett evidensbaserat vårdande med fokus på lindrat lidande och strategier för kommunikation med den vakna patienten, vilket är motiven för denna avhandling.

PERSPEKTIV OCH VÅRDTEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER

Med patient menas i den här avhandlingen, som det betyder från begynnelsen, den lidande, den som uthärdar och tåligt fördrar (Eriksson, 2006). Svenska ordet patient kommer från latinets *patiens* som betyder lida och vilket grundord är *pati* som betyder lida och tåla. Ursprungligen hänfördes inte begreppet patient till sjukdom utan patienten var en människa som led och fick uthärda någonting. Begreppet var knutet till livets alla dimensioner inte bara att vara passiv och ge sig till tåls utan kunde även ha passioner och lidelser. Patientbegreppet har senare förändrats till att få en medicinsk betydelse, att vara sjuk och ha en diagnos eller någon som är under behandling (Eriksson, 2006). Med närstående menas i denna avhandling den person som är närmast och känner patienten väl. Gustafsson och Jacobsson (1999) har i en begreppsanalys granskat ”närstående” (den person som är närmast patienten) och kom fram till att det betyder likartad, samhörig, familjemedlem och närmast. Närstående kan vara en familjemedlem, den person som står en närmast, men kan också vara någon likartad och den som man tycker sig höra samman med. Med begreppet närstående i avhandlingen avses den personen som genom sin relation känner sig stå patienten/personen nära, som är uppskattad och älskad.

Utgångspunkten i samtliga delstudier är att människan ses som en enhet av kropp, själ och ande (Eriksson et al., 1999; Sivonen & Kasén, 2003), vilket betyder att vårdandet av kroppen, själen och det andliga inte kan särskiljas. När vårdaren vårdar patientens kropp berörs samtidigt själ och ande, men även det omvända förhållandet existerar i form av att vårdande av människans själ berör kropp och ande. Kommunikationen liksom utförandet av alla fysiska behandlingar och åtgärder är därför viktiga eftersom de är bärare av vårdandets möjligheter, men också av ett ickevårdande. Patienten som vårdas inom intensivvården är helt beroende av vårdarens omsorg och uppmärksamhet för att överleva. De har inget val utan är fullständigt i vårdarens händer och måste helt förlita sig på att få den vård och omsorg som de är i behov av. Värdegrunden i vårdandet innebär att skydda patientens värdighet och att vårdaren är vårdare i alla sammanhang. Vårdarens omsorg om patienten kräver en finkänslig vakenhet som hjälper vårdaren att vårda och observera patienten utan att patienten lägger märke till det. Detta är en utmaning i vårdandet (Sivonen & Kasén, 2003). I avhandlingen har Løgstrup (1992) och Lèvinas tankar om ansvaret för den andra människan (Kemp, 1992) varit inspirerande och utgjort en form av katalysator av tolkningen. Vidare har Erikssons (1987; 2006) teori om *caritas* och dess betydelse i vårdandet och lidandet, samt Morses (Morse & Johnson, 1991; Morse, 2001) teorier om lidandet utgjort en grund, och en utgångspunkt för tolkning och reflektion av fynden.

Ansvaret för ”den andre”

I samband med svår sjukdom/skada måste patienten överlämna sin kropp och sitt liv i andras händer, vilket innebär att vårdaren har ansvaret för ”den andre”. När patienten vårdas vaken under pågående respiratorbehandling överlämnar han/hon sitt liv till vårdaren som hjälper till med allt det som han/hon tidigare oftast har klarat av såsom att andas, hosta upp sekret, gå på toaletten och vända sig själv. Även det som är självklart att kunna välja som till exempel vilka människor som personen släpper

in på livet och som får tillgång till det mest privata är i många fall satt ur spel och inte valbart längre. Detta innebär en sårbarhet och ett hot mot den enskilda människans värdighet. Den uppmaning som riktas till vårdaren från patienten och de närstående innebär att se och försöka tolka och förstå "den andres" belägenhet. I den mån människan utlämnar sig så krävs någonting av den personen som man visar tillit till. I någon mån förväntar man sig något. Løgstrup (1992) menar att människor normalt möter varandra med ett öppet sinne och en naturlig tillit, även till dem som inte är kända. Denna naturliga tillit innebär ett visst utelämnande, i den bemärkelsen att människan lägger sitt liv i den andres hand. Enligt Løgstrup (1992) kan ett svek kväva tilliten till den vi känner tillit till. Med "den andre" menas patienten som vårdaren förväntas ha ett ansvar för, i ansiktet kan vårdaren se och tolka vad patienten uttrycker. Lèvinas menar att ansiktet bjuder in till ett möte och gör mig ansvarig. Uttrycket i ansiktet ger möjlighet att besvara den genomborrande och appellerande blicken (Kemp, 1992). Förhållandet mellan "den Andre" och en själv är asymmetriskt. "Den Andre" innebär en förpliktelse som man själv som person har ansvar för, men också makt att hjälpa. Denna uttrycks i "den Andres" ansikte där ögonen och blicken har en central roll och betydelse. Det är blicken som appellerar och genomborrar och som vi minns, inte färgen på ögonen enligt Lèvinas (Kemp, 1992). Vårdarna har ett ansvar för relationen mellan sig och patienten eftersom relationen är asymmetrisk. Relationen måste vara sådan att patienten kan känna sig trygg och säker och det är vårdarnas skyldighet att få den att fungera då det är de som har makten och patienten är i underläge.

Svårt sjuka människor som är beroende av andras vård och omtanke skall kunna förvänta sig att vårdarna dels ger vård och dels kan bedöma vilken vård som är den mest optimala utifrån den enskilda människans behov och belägenhet. Utebliven vård eller ett icke-vårdande kränker människans värdighet och därmed uppstår ett vårdlidande (Eriksson, 2006). I själva beroendet av vård ligger också risken att bli avvisad. Att vara beroende av vårdarna kan också förstås som en ofrihet en osjälvständighet och en brist på valmöjligheter (Strandberg, 2002). Løgstrup (1992) och Lèvinas (Kemp, 1992) tankar om ansvaret för "den Andre" skall ses som katalysatorer i tolkningsarbetet och förståelsen från ett vårdvetenskapligt perspektiv.

Ordet beroende kommer av bero som härstammar ifrån tyska språket *beruhen* och härleds till *ruhen*, vilket betyder vila (Hellqvist, 1980). Ordet vila utgör en positiv bild, men har med åren ändrat sig till en mer negativ riktning, med anledning av de synonymer som finns till beroende. Några av de vanligaste synonymerna till beroende är; avhängighet, bundenhet, ofrihet och osjälvständighet (Walter, 2000). Även starkare och mer värdeladdade ord som slaveri (Swedenborg, 2001), och att vara underkastad någons makt (Sundén, 1892) finns som synonymer till beroende.

Strandberg (2002) har i en avhandling studerat patienters upplevelser av att vara beroende av vård. Urvalet bestod av patienter som vårdades på kirurgisk och medicinsk vårdavdelning. Patienterna var utsatta för och underkastade vårdarnas välvilja och förmåga att ge vård. Vårdarna blev patienternas livlina. Att vara beroende av vård framkallade ett starkt behov av gemenskap hos patienterna då beroendet av vård förstärkte ensamhetskänslor. Det fanns en rädsla hos patienten att inte få vård om man som patient var besvärlig. I beroendet av att få vård fanns en kamp hos patienten för

att få vård utan att trampa vårdarna på tårna. Därmed kan beroendet ses som nära förknippat med maktutövande där den beroende är utan makt.

När patienten respiratorbehandlas blir kroppsspråket inklusive ansiktsmimik och rörelser de kommunikativa redskap som finns tillgängliga och som kan förmedla upplevelser, känslor och tankar. Morse (2000; 2001) beskriver ett tillstånd av uteblivet välbefinnande där patientens upplevda obehag kommuniceras antingen genom verbala uttryck eller via kroppsspråket. Speciellt ansiktets kommunicerande förmåga beskrivs av Lèvinas (Kemp, 1992). Lèvinas ser ansiktet som ett uttryck för en fordran och en uppmaning om att ta vara på ”den Andre”. Ansiktet bjuder in till ett möte och påminner om förpliktelser och ansvar för att finna medel för att lindra ”den Andres” olycka. Vårdarnas förmåga att vara uppmärksam på och tolka patientens ansiktsuttryck kan vara avgörande för att vårdaren vidtar adekvata vårdåtgärder utgående från patientens tillstånd.

Caritastanken i vårdandet

Caritastanken innebär tanken om kärlek och barmhärtighet och utgör kärnan i vårdandet och i alla medmänskliga relationer (Eriksson, 1987). Den sanna relationen mellan människor bygger på kärlekstanken och där inbegrips tro och hopp. Den utgår ifrån att vi vill kärlek och vi är kärlek. Barmhärtighetstanken utgår ifrån att vi vill hjälpa och tjäna den andre och utföra olika slag av gärningar t ex som; ge mat och mätta, ge dryck, ge tak över huvudet och besöka de sjuka. Dessa tankar förenas till en helhet i vårdandet (Eriksson, 1987). Människokärleken blir synlig i alla omvårdnadshandlingar där tro, hopp och kärlek utgör substansen i vårdandet (Eriksson, 1987). Tro och hopp hör ihop med människans tros- och livsåskådningsfrågor och kan komma till uttryck i t. ex tron på att överleva intensivvård eller tron på en fridfull död. I det sammanhanget kan vårdarna stimulera och stödja patienten och även deras närstående och visa att de själva tror på att patienten kan återhämta sig och att lidandet kan lindras. Hoppet innebär en kraftkälla för människan att gå vidare och är knutet till förändring och framtid. Hoppet är också knutet till livsviljan och människans drivkraft där vårdarna har en uppgift att hjälpa patienten (Eriksson, 1987). Vårdarna kan förmedla hopp till patienten och därmed ge patienten kraft att klara sjukdomstiden. Genom att vårdarna visar patienten och närstående att de bryr sig om hur det går för patienten kan också hopp förmedlas. När vårdarna förmedlar hopp om patientens överlevnad kan patientens närstående hjälpa till att även de förmedla hopp till patienten. I den här situationen kan också närståendes lidande lindras. Vårdarna kan förmedla både tro och hopp till närstående och vara en medmänniska som påminner dem att äta mat, vila och sova då deras livssituation sviktar. Tron är den livgivande ingivelsen och motivationen hos människan enligt Eriksson (1995).

Eriksson (1995) framhåller också att vårdandet syftar till hälsa genom att ansa, leka och lära. Ansa innebär att kroppen och hygien sköts, tänderna borstas, kroppen får sina behov tillgodosedda (Eriksson, 1995), men också att ansa bort skuld. Anningen är det mest grundläggande i vårdandet och kännetecknas av beröring, värme och närhet. Den har ett övergripande syfte som är det kroppsliga välbefinnandet. Genom vårdarens händer och närvaro kan alltså en medmänsklig kärlekshandling förmedlas till

patienten (Karlsson et al., 2010). Ett vårdande samtal kan ses som en form av ansning. När patienter vårdas med respirator kan vårdaren och patienten inte ha ett "samtal" i vanlig bemärkelse då patienten inte kan kommunicera verbalt. "Samtalet" mellan patienten och vårdare eller närstående sker inte endast i ord utan även med kroppsspråk och via beröring. Fredriksson (1999) beskriver i en metaanalys hur beröring kan vara uppgiftsorienterad, vårdande eller skyddande. I den vårdande beröringen kommuniceras känslor men har också som mål att en relation skapas, men även acceptans och respekt mellan vårdare och patient och medvaro av vårdaren. I den uppgiftsorienterade beröringen förmedlas också känslor från vårdaren som värme eller "bara en uppgift som ska göras" på patienten. Lyssna och att höra skiljer sig enligt Fredriksson (1999). I lyssnandet ingår att tolka och förstå men också att vårdaren visar patienten att han/hon har förstått, en bekräftelse om det till patienten. Att lyssna kräver medvaro av vårdaren men också en inbjudan från patienten till vårdaren. Är vårdaren lyssnande, har en vårdande beröring, dvs "är med" (vara med, medvaro) patienten har de en förbindelse med varandra. Om vårdaren enbart är "hörande", vilket inte kräver någon tolkning och inte är en aktiv process, har en uppgiftsorienterad beröring och enbart "är där" (vara där, därvaro) har vårdaren och patienten endast en kontakt och inte en förbindelse enligt Fredriksson (1999). Förbindelsen kan ses som en förutsättning för att en tillitsfull relation skall uppstå som kan innebära att vårdaren och patienten kan "tala" med varandra om annat än det som berör vårdåtgärderna, som t ex all dagliga händelser, tv-program eller längtan och önskningsar.

Leka är ett uttryck för hälsa. Den kan ge uttryck för önskningsar och ta patienten till någon annan plats än den verklighet där han/hon befinner sig i. Leken kan få patienten att vara den han/hon vill vara för en stund eller på den plats som patienten önskar vara. Den kan ge patienten ny energi och även vila för en stund. Leken kan få patienten att återigen orka gå in i den verklighet som han/hon befinner sig i nu, men kan också hjälpa till att se nya vägar och chanser i livet. Vårdaren kan stödja och hjälpa patienten att förflytta sig till de platser eller händelser som ger stimulans, ro eller vila genom att lyssna till eller stimulera patienten att "tala" om dessa platser. I leken har patienten själv kontrollen och kan i sina tankar förflytta sig mellan dessa olika verkligheter. En känsla av tillit och förtroende för omvärlden och vårdarna är en förutsättning för leken och därmed en vårdande relation (Eriksson, 1995). Om patienten inte kan känna trygghet i vård situationen och till vårdarna när de skall utföra olika omvårdnadsåtgärder, kan det innebära att patienten exempelvis inte kan förflytta sig till den "verklighet" som ger vila eftersom de kan uppleva att de hela tiden måste bevaka vad som sker.

Lärandet innebär en utveckling och en ständig förändring och enligt Eriksson (1995) hör lärandet samman med leken. Att vara svårt sjuk och helt beroende av vårdare kan innebära ett lärande om livet och den situation som det medicinska tillståndet medfört, men också nya möjligheter. Det är också möjligt att inget lärande är möjligt i intensivvårdssituationen men kanske efter att patientens mest kritiska tillstånd har övergått i en återhämtningsfas.

Vårdandet innebär att dela och att delta enligt Eriksson (1995). Vårdaren och patienten är delaktiga i samma helhet och hur helheten ser ut beror på situationen. Men att vara delaktig och dela något kräver närvaro av de inblandade. Närvaro betyder att vara

nära i tid och rum och dela livsrum med patienten. En närvaro och ett medvarande kan bestå av både vila och rörelse. Ett tillstånd av vila innebär inte bara en ofullständig rörelse utan istället bekräftelse av en uppnådd förändring. Vilan ger förståelse och bekräftelse för patienten och kännetecknas av frid och stillhet. Delandet kan hjälpa patienten att skingra tankar och känslor av ångest men också smärta (Eriksson, 1995). Asp (2002) har i sin avhandling kommit fram till att i en samvaro mellan vårdare och patient kan vila upplevas när en tillåtande och harmonisk stämning finns, då patienten känner sig bekräftad utan bedömning och är medelpunkt för vårdarnas intresse. Vila kan också kännetecknas av att vårdaren och patienten har ett gemensamt mål och ett samspel. De strävar tillsammans mot att patienten återfår hälsa.

Lidandet, återhämtning och hälsa

Att bli och vara svårt sjuk eller skadad är förenat med lidande både för patienter och deras familjer (Morse & Johnson, 1991). Morse (1997) har i sin teori "*Responding to Threats to Integrity of Self*" beskrivit att bli akut sjuk/svårt skadad är en process med olika steg. Det första steget beskrivs som vaksamhet, där patienten är misstänksam samt noterar, registrerar och läser av förändringar av kroppen. Han/hon försöker behålla kontrollen över sina känslor, vara lugn och skydda sig själv. Patienten accepterar den hjälp som ges i vården först när han/hon känner sig trygg och känner att vårdarna är kompetenta, pålitliga och uppmärksamma. Patienten iakttar också om vårdarna är likgiltiga och känslolösa. Steg nummer två innebär att patienten uthärdar för att överleva och försöker "hålla sig kvar i livet". Han/hon har en inre dialog med sig själv samtidigt som verkligheten är förlorad och han/hon inte vet om det som hänt är en mardröm eller verklighet. Patienterna behöver i denna situation en person nära sig, som kan ge trygghet och hjälpa till att fylla minnesluckorna. Steg tre innebär att uthärda för att leva. Patienten försöker utveckla strategier för att undertrycka känslorna som blir överväldigande stundtals och visar sig genom, ilska, gråt och skrik. Den egna kroppen testas av patienten för att se vilka begränsningar den fått och vilka fysiska funktioner som förlorats. Närstående är ofta betydelsefulla genom att de kan skydda patienten från verkligheten och från ansvar i omvärlden. I det fjärde steget, strävar patienten efter att läka/bota sig. Han/hon kämpar med sorgen och är överväldigad av känslor, och berättar gärna för andra som vill lyssna om vad som hänt. Patienten sätter upp realistiska mål och börjar successivt acceptera det som hänt dem. Det femte steget i Morses (1997) teori är att lära sig att leva med förändringen hos sig själv. Patienten lär sig att leva med sjukdomen eller skadan och de erfarenheter som varit, samt accepterar att livet inte kommer att bli detsamma igen. Stegvis sätts lidandet åt sidan och närstående kan dra sig undan då de ser att patienten nu är kapabel att klara sig. Morse (2001) har identifierat två tillstånd av lidande – uthärdandet (eng. *enduring*) och det känslomässiga lidandet (eng. *emotional suffering*).

I en studie av Morse (2002) har patienter, närstående och vårdare videofilmats i ett traumarum på en akutmottagning i syfte att beskriva interaktionen dem emellan. Att uthärda kunde ses som en strategi för den skadade/sjuka att klara av "att göra det de måste göra", men också för den närstående att uthärda ovisshet och den separation som skett i och med patientens sjukhusvistelse och tillstånd. Samtidigt menar Morse (2001) att uthärda är ett naturligt beteende som gör det möjligt att leva dag för dag.

Lidande som uthärdande kan vara synligt genom att personens ansiktsmimik är fattig. Han/hon rör munnen och läpparna sparsamt vid samtal, använder korta meningar och gäspar ofta. Personens gång liknar en robots med mekaniska rörelser (Morse, 2001). Ögonen är stilla och ofokuserade, men ibland kan personen se sig runt om i rummet. De blinkar sällan (Morse et al., 2003). Morse (2001) beskriver tre typer av att uthärda: uthärda för att överleva, uthärda för att leva och uthärda för att dö. Uthärda för att överleva är ofta ett tillstånd som patienter som upplevt ett trauma/skada befinner sig i. De fokuserar på sig själva för att överleva smärtan och inte skrika genom att inrikta sig på sin andning istället. Uthärda för att leva uppträder när livssituationen är ohållbar. Då inriktar sig personen på att ta sig igenom dag för dag och ögonblick för ögonblick. Att uthärda för att dö förekommer i slutet av livet. Det möjliggör för personen att prioritera, bevara kontrollen och spara på energi samt förbli fokuserad på att bära på det outhärdliga. Att uthärda kräver mycket energi (Morse, 2001).

Det känslomässiga lidandet är ett mycket smärtsamt tillstånd. Att till exempel inte förstå vad patienten vill när han/hon försöker att kommunicera väcker sorgsenhet, otillräcklighet och hjälplöshet hos närstående. Känslomässigt lidande är ett tillstånd fyllt av vemod, vilket kan ses som att personen snyftar, jämrar sig och gråter konstant. Den drabbade personen pratar med vem som helst som vill lyssna och berättar sin historia om och om igen för att övertyga sig om att mardrömmen är sann. Personens hållning är framåtlutad med böjt huvud. Så småningom i detta tillstånd av känslomässigt lidande kan personen inse att meningen och betydelsen av hennes/hans liv är förlorat och kan erkänna att framtiden är förändrad och att det som har hänt är oåterkalleligt. Gradvis när lidandet är tillräckligt lindrat kan hopp börja sippra in och nya möjliga realistiska mål för framtiden kan skapas. För att underlätta i tillstånd av känslomässigt lidande handlar det om att lyssna till vad personen har att berätta och visa empati. Uthärdandet respektive det känslomässiga lidandet är två tillstånd som kan gå in i varandra och den drabbade personen kan pendla mellan dessa tillstånd (Morse, 2001).

Lidande och hälsa

Erikssons (2006) ”teori om lidandet” ser lidandet som ontologiskt då varje människa som drabbas av lidande ställer sig frågan, varför? Då människan inte ställer frågan varför, lider han/hon i det djupaste inre, så till den milda grad att frågan ”varför” känns meningslös och avlägsen. När människan är mitt i lidandet orkar han/hon inte ställa sig frågan varför. Svaret på frågan varför uteblir ofta, men ibland får människan svar. Människan vill ofta ha en förklaring till lidandet med frågan om varför utgör ofta ett hinder för människan att lida ut. Om människan inte får hjälp i lidandet utan fastnar i varför-frågan kan livslågan förloras och människan fylls av livsleda. Att få svar på frågan varför är ett sätt för människan att bekräfta sin värdighet för sig själv. I den stund som människan slutar att fråga varför, så har han/hon återfått värdigheten och vunnit sin första kamp, samt är fri att genomlida det ofrånkomliga. Lidandet kan yttra sig i att människan känner skuld, att inte bli räknad med och en känsla av att inte bli tagen på allvar, utestängd från gemenskap, och inte känna sig välkommen av andra. Lidandet kan lindras genom att vårdarna inte fördömer, kränker patienten, eller använder sin makt utan istället bekräftar patientens värdighet, visar en uppriktig känsla av medlidande, är där med patienten, förmedlar hopp och tröst och ger patienten den vård som han/hon är i behov av (Eriksson, 2006).

Det finns tre former av lidande i samband med sjukdom och vård: sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande (Eriksson, 2006). Sjukdomslidande är ett lidande som frambringas genom sjukdom och behandling. Smärta är en form av sjukdomslidande, men den kan också vara själslig och/eller andlig. Vårdlidande beskrivs som en form av kränkning eller att underlåta att ge patienten vård. Dessa former av lidande utgår enligt Eriksson från ett patientperspektiv, men även närstående kan drabbas av dessa lidandeformer. Livslidande avser ett lidande som omfattar hela livssituationen, och som är relaterat till innebörden i att leva och vara människa (Eriksson, 2006).

Eriksson (2006) menar att patienten kan kämpa i lidandet för att överleva eller välja att inte fortsätta kämpa och då kanske också dö. Lidandet är en naturlig del i en människas liv, likaså är hälsan en naturlig del av människans liv. Eriksson menar vidare att lidandet kan förenas med hälsa om lidandet är uthärdligt. Lidandet kan ses i tre olika nivåer; ”att ha lidande”, ”att vara i lidande” och ”att varda i lidande”. Den första nivån, ”att ha ett lidande”, innebär att människan är främmande för sina egna begär, sig själv och för vilka möjligheter han/hon har. Hon är styrd av yttre omständigheter. I den här nivån flyr människan från lidandet och försöker förklara bort det. I den andra nivån, ”att vara i lidande” upplever människan oro men ser ut att fyllas med ro. Upplevelsen kan vara ett tillstånd av harmoni, lycka och hälsa och lindrandet av lidandet sker endast av att tillfredsställa behoven. Nivå tre, ”att varda i lidandet” innebär en kamp mellan liv och död och en kamp mellan hopp, och hopplöshet. Då kampen om livet vinner kan människan finna mening i lidandet. I människans livsprocess utgör lidande och hälsa två sidor. De är samordnade i varandra och oavbrutet närvarande i människans liv och beroende på omständigheterna som finns runt varje människa upplever han/hon lidande och/eller hälsa i olika grad. Eriksson (1996) definierar hälsa som ett hos organismen integrerat tillstånd av sundhet, friskhet och en känsla av välbefinnande, men inte nödvändigtvis som frånvaro av sjukdom eller lyte. Friskhet och sundhet utgör hälsobegreppets objektiva dimension och välbefinnande den subjektiva dimensionen. Friskheten betecknar den fysiska hälsan och sundheten den psykiska. Eriksson (1996) beskriver välbefinnandet som ett av individens upplevda tillstånd av välbehag. Hälsa kännetecknas dels av frånvaro av dysfunktion, dels av upplevd känsla av välbefinnande, och omvänt innebär ohälsa förekomst av dysfunktion och känsla av illabefinnande. Enligt Eriksson (2006) kan lidandet lindras genom att få dela det med någon och att få både rum och tid att lida ut. Att som patient få dela lidandet med närstående och med vårdarna kan således lindra. Även att få tillåtelse att ”vara i lidandet” kan vara lindrande samt att tillåtas vara ledsn och få vara inestängd i sig själv. Det kräver en förmåga hos vårdarna att bedöma och se när patienten vill dela lidande eller bara få vara ”inne i sig själv och lida”.

Skillnader och likheter i Morse och Erikssons teorier

Som utgångspunkt för förståelsen av vad svår sjukdom innebär för den som drabbas används och diskuteras Morses (Morse & Johnson, 1991; Morse, 2001) och Erikssons (2006) teorier om lidandet. Enligt Foss och Nåden (2009) har Morse (2001) och Eriksson (2006) utvecklat teorier om lidandet på olika ontologiska nivåer. Dessa ger olika innehåll och struktur, men innebär ändå att båda teorierna är kliniskt användbara. Morse har utvecklat lidandet både från ett vårdvetenskapligt och kliniskt perspektiv, men använder termer från ett behavioristiskt psykologiskt perspektiv (termer

som emotional responses = känslomässiga reaktioner). Morse förklarar villkoren för känslomässigt lidande och uthärdande som att de är två olika faser och utgår från ett empiriskt perspektiv där hon observerat patienternas beteende. Morse (2001) refererar till olika studier som förklarar konceptet uthärda och lidande genom berättelser. Patienten kan snabbt pendla mellan de två faserna att uthärda och känslomässigt lidande. Eriksson ser däremot lidandet som gott och ont, positionerat mellan önskan/begär och själva lidandet samt att det är en rörelse mellan hopp och hopplöshet. Eriksson (2006) beskriver substansen i lidandet, istället för det empiriska dvs uttryck av lidandet enligt Foss och Nåden (2009).

Både Morse (2000; 2001) och Eriksson (2006) beskriver att lidandet kan lindras genom att människan känner hopp om att bli hjälpt. Att ömsesidigt hjälpa och bli hjälpt, i form av ett givande och tagande kan övervinna lidandet (Eriksson, 2006). För att understödja en känsla av välbefinnande hos den drabbade kan åtgärder som att göra det bekvämt och skapa välbefinnande vara viktigt (Morse, 2000). Välbefinnande definieras av Morse som ett relativt och optimalt tillstånd som kan inträffa var som helst på ett sjukdom -hälsa kontinuum och välbefinnandet har olika nivåer. Välbefinnande finns när ett visst obehag kan tolereras eller uthärdas. Villkoret för att detta ska kunna ske är att patienten känner sig trygg.

Både Morse (Morse & Johnson, 1991; Morse, 2001) och Erikssons (2006) teorier om lidandet som används i avhandlingen är passande trots deras olika ontologiska nivåer. Morse uttrycker utifrån kliniska och empiriska data, hur människan genom sitt uttryck i sitt ansikte och kroppsspråk förmedlar sitt lidande. Erikssons (2006) teori om lidandet utgör en djupare ontologisk substans och ger en hjälp i det teoretiska tolkandet av lidandet och tar vid då Morse teori inte är tillräcklig. Båda dessa teorier har varit till hjälp i att försöka förstå och tolka lidandet i samband med att vårdas vaken med respirator.

SYFTE

Det övergripande syftet var att beskriva, belysa och tolka de upplevelser som patienter har som vårdas vakna under pågående respiratorbehandling och hur och vad som kommunicerats mellan patient och vårdare, samt hur närstående upplevt sitt besök och samspel med patienten.

Delstudie I

Syftet var att beskriva patienternas uttalanden om sin situation under tiden som de vårdas vakna under pågående respiratorbehandling, hur de kommunicerar samt att beskriva vad som förmedlas i deras ansiktsuttryck under ett videosamtal.

Delstudie II

Syftet var att belysa patienternas upplevelse av att vara vakna under pågående respiratorbehandling på en intensivvårdsavdelning.

Delstudie III

Syftet var att observera, tolka och beskriva vårdarnas kommunikation med patienten som vårdades vaken under pågående respiratorbehandling, på en intensivvårdsavdelning, samt om kommunikationen kan tolkas som vårdande.

Delstudie IV

Syftet med studien var att beskriva innebörden av närståendes upplevelser av att möta, se och kommunicera med patienten som vårdades vaken under pågående respiratorbehandling.

Frågeställningar

Avhandlingen avsåg att besvara följande frågor:

- Hur och vad upplever patienter som är vakna under pågående respiratorbehandling (delstudie I, II)?
- Hur sker kommunikationen och vad innebär den i samspelet mellan patienter och vårdare under pågående respiratorbehandling när patienten är vaken (delstudie I, III)?
- Hur upplever de närstående att besöka, möta och kommunicera med patienten då de vårdas vakna under pågående respiratorbehandling (delstudie IV)?

METOD

Metodologiska utgångspunkter

Avsikten med delstudierna har varit att söka det unika, att förstå vad patienter och närstående upplever och går igenom samt vilken mening och innebörd de tillskriver sina upplevelser. För detta ändamål har såväl en hermeneutisk metod för analys och tolkning som en fenomenologisk hermeneutisk metod använts där ansatsen genomgående har varit induktiv. Vidare används kvalitativ innehållsanalys. Analysen i samtliga delstudier vägleds av Gadamers (1989; 1996) hermeneutiska filosofi och Ricoeurs (1976; 1992) tankar om fenomenologi och hermeneutik. Carter och Little (2007) menar att epistemologin är nödvändig inom forskningen och att forskaren aktivt har en kunskapsteoretisk och etisk utgångspunkt. De menar att det är omöjligt att skapa ny kunskap utan att i varje fall ha ett uttalat antagande om hur kunskap är konstruerat och vad kunskap är. Utgångspunkten är ett patientperspektiv där patientens subjektiva och unika upplevelse är i centrum. Fokus är inte fakta och att söka samband mellan orsak och verkan. Det är främst förståelse- och innebördskunskap om människans upplevelsevärld som efterfrågas. När analysen av patienternas berättelse är klar förväntas nya insikter och en ny förståelse ha uppstått vilket skall bidra till att utveckla omvårdnaden och därmed vårdandet av patienter som vårdas vakna med respirator.

Fenomenologi och hermeneutik

Fenomenologisk hermeneutisk metod innebär att ge kunskap om fenomen och innebörder. Idén inom fenomenologisk forskning är att ta del av andra människors erfarenheter och reflektioner för att göra det möjligt att få en bättre förståelse och djupare innebörd och mening av människors erfarenheter och livsvärld. Innebörden eller essensen av ett fenomen är inte enkel eller har endast en dimension. I den fenomenologiska forskningen är tonvikten alltid innebörden av den levda erfarenheten och beskrivning av fenomenets essens (Ricoeur, 1976; 1991; Bengtsson, 2005). Livsvärlden är den tillvaro som vi existerar i tillsammans med andra människor och som vi är i en kommunikativ relation till (Bengtsson, 2005).

Inom hermeneutiken handlar det om att förstå och för att förstå måste vi tolka. Vi tolkar oupphörligt i vår vardag. Ricoeur (1976) menar att det är nödvändigt att både förstå och förklara, och att allt vetenskapligt innehåller förståelse och förklaring. En förklaring som inte leder till ökad förståelse är en misslyckad förklaring och om förståelsen inte stödjer sig på någon typ av metoder som är förklarande saknar förståelsen grund. Ricoeur (1976) menar att vi i första steget av förståelsen gör en form av gissning (antagande) som ett svar på frågan ”varför”.

Förförståelse inom fenomenologi och hermeneutik

Öppenheten för fenomenet inom fenomenologin är viktig, och därför måste förförståelsen sättas inom parentes, medvetandegöras och tyglas (Bengtsson, 2005). Men all förförståelse kan vi dock inte lägga åt sidan då vi inte är medvetna om den. Enligt Bengtsson (2005) talar Husserl om epoche. Vi ska inte vara för snabba med att tro att vi har förstått och använda vår förkunskap dvs inte använda det vi redan vet eller

har förstått. Istället skall vi sätta det inom parentes och försöka förstå något mer eller nytt (Bengtsson, 2005; Levering, 2006).

Det finns skillnader mellan hur hermeneutiken och fenomenologin ser på hur förförståelsen skall användas. Inom hermeneutiken menar Gadamer att det är genom vår förförståelse som förståelse är möjlig för oss (Gadamer, 1989). Inom fenomenologin menar man att problemet är att vi istället vet för mycket om det vi studerar. Ett sätt att hantera detta är att läsa texten och reflektera över sin förförståelse, medvetandegöra den och tygla den (Lindseth & Norberg, 2004; Fagerberg & Norberg, 2009).

Horisontsammansmältning och dialog med texten

Enligt Gadamer (1989) beskrivs den hermeneutiska förmedlingen mellan text och läsare som en dialog vilket medför horisontsammansmältningar. I dialogen eller konversationen med texten eller bilden finns språket. Det är genom dialog med texten som förståelse kan nås och vi förstår utifrån den horisont som vi redan förstår. Detta förutsätter att tolkaren förblir öppen för innebörden i texten eller inför personen. När forskarens värld eller förståelsehorisont konfronteras med andra människors världar t ex genom en text, som inte till fullo förstås eller förstås annorlunda, smälter denna värld samman med forskarens värld till en ny horisont varifrån personen tolkar och förstår. För när vi förstår tar det sitt uttryck i form av språk. Det innebär inte att förståelsen måste ta sig i uttryck i ord utan ”att komma i språk” är saken själv. Det är i horisontsammansmältningen som vi inser att vi har förstått något och därmed blir vi transformerade in i en kommunion (gemenskap) som innebär att vi inte förblir den vi var tidigare.

Gadamer (1989) menar att en text är någonting som kommer till uttryck, som är uttrycksbärande och ser inte texten som ett föremål. Det råder en delaktighet i relationen mellan texten och hur den förstås, vilket sker i en dialog (Drew, 2001). Det är genom vår förförståelse som förståelse är möjlig för oss och vi ska använda oss av den (Gadamer, 1989). När vi läser en text är det i dialogen med texten som vi förstår. Texten talar till oss. Det är alltså något som berör oss och sätter oss i rörelse för att förstå. Men för att förstå måste vi gå utifrån och in i saken och vi måste vilja förstå. Gadamer utgår ifrån att texterna är fullkomliga och texten har något att ge oss. I bearbetning av texten för att nå en förståelse behöver vi ha en förståelse av helheten av texten vilket påverkar förståelsen av delarna. Förståelsen av delarna påverkar även vår förståelse av helheten, vilket beskrivs som den hermeneutiska spiralen. Gadamer menar att den hermeneutiska spiralen är den sammansättning av mening som tolkaren av ett fenomen skapar genom att röra sig från helheten till delen, och tillbaka till helheten. Textförståelsen tar aldrig slut utan kan pågå i det oändliga (Gadamer, 1989).

Tolkning av en text

I avhandlingens delstudier tolkades dels texter från ljudinspelning, videoinspelade intervjuer och dels texter från observationer. Dessutom tolkades ansiktsuttryck och kroppshållningar nedskrivna i texter. I en text som är nedskriven stämmer den verbala innebörden av texten inte längre med den själsliga innebörden eller med avsikten med texten. Den förändras då den blir en skriven text och är inte längre en röst från någon som lägger fram den och därför måste man ställa sig framför texten enligt Ricoeur

(1976). Ricoeur (1976) menar därmed att det som texten säger är något mer än vad författaren till texten avsåg att säga. Han ser förklaring och förståelse som två moment som följer varandra i en process som kallas tolkning. Tolkningen av texten är att förstå innebörden av texten och inte förstå den som har berättat texten (Ricoeur, 1981). Han anser att förståelse uppkommer genom att vi sätter oss in i situationen och att vi uppfattar en möjlighet i vår tillvaro. För att förstå en text ska vi avslöja möjligheterna med vår existens som kännetecknas i texten. Det är innebörden av texten själv som ger förståelse och inte tolkningen av texten eller förståelse av den som berättar som vi är ute efter. För att texten ska förstås följs dess rörelse från beskrivningen av vad texten säger till vad texten talar om (Ricoeur, 1981; 1998). Det är en gissning eller ett antagande att förstå meningen i texten (Ricoeur, 1976). Att gå från gissning (antagande) till att förstå kräver att den som tolkar texten måste i en ständig rörelse gå mellan helheten i texten och delarna i texten (Ricoeur, 1976).

Ricoeur menar att det skrivna ordet har större omfattning än det talade språket. Tal-situationen överskuggas av omvärlden och den yttre miljön med samtalspartners. Talsituationen döljer och begränsar andra tänkbara referenser som den talade texten innehåller (Ricoeur, 1976). Meningen i en text är varken bakom, framför eller bredvid texten utan någonting som avslöjas i texten. Vad som har blivit förstått är inte det första som är viktigt i den här situationen av diskursen. Beroende av vilken riktning meningen har i världen och vilken syftning den har i texten så har förståelsen mindre än någonsin att göra med författaren och hans/hennes situation utan om vad texten syftar på (Ricoeur, 1976). För att förstå en text följs rörelsen från mening till syftningen, från vad som sägs till vad texten verkligen talar/handlar om. Tolkningen är en förbindelse mellan språket och den levda erfarenheten. Ricoeur betonar den förförståelsen vi har i livet och som uttrycks och formas när vi berättar. En berättelse för samman det förflutna, nutid och framtid, och gör det möjligt för läsaren att se världen med nya ögon. Han menar att vi förstår ingenting nytt förrän vår förståelse har ändrat vårt perspektiv på ett effektivt sätt (Ricoeur, 1991). Ricoeur (1976) skriver att förstå en annan författare bättre än att förstå sig själv är styrkan i upptäckten vilken underförstått finns bakom diskursen, bortom den egna begränsade horisonten. Det är en förutsättning för att kunna vidga horisonten av texten. Enligt Ricoeur har en text aldrig bara en innebörd och det finns inte bara en trolig tolkning av texten. Vi tolkar utifrån vår förförståelse och kan inte frigöra oss ifrån den (Ricoeur, 1976). I den här avhandlingen har förförståelsen setts som berikande i delstudie I, III och IV och i delstudie II har författarna försökt att tygla sin förförståelse genom att reflektera över den i samband med tolkning och analys av texterna.

Deltagare, urval och kontext

Deltagarna i delstudierna I, II och III var patienter som vårdades vakna under pågående respiratorbehandling på en och samma intensivvårdsavdelning vid ett västsvenskt sjukhus. I delstudie IV utgjordes deltagarna av närstående till patienter som vårdats vakna under pågående respiratorbehandling.

Femton patienter tillfrågades om deltagande i delstudie I och en avböjde att delta. Fjorton patienter, tio män och fyra kvinnor, intervjuades och videoinspelades. Deras ålder varierade mellan 23 och 88 år (medelålder 57 år). Fyra patienter var oralintube-

rade, tre var nasalintuberade och sju var tracheotomerade. Nio av fjorton hade ingen sedering alls under intervjun medan resten hade en lätt sedering. I delstudie II deltog tolv patienter, samma patienter som i delstudie I genom att medverka i en intervju cirka en vecka efter att de hade lämnat IVA. En av deltagarna avled under intensivvårdstiden och en av deltagarna avbröt intervjun då det upplevdes alltför känslomässigt svårt att prata om tiden på IVA. Datainsamlingen för delstudie I och II skedde mellan januari 2008 och februari 2009.

I delstudie III inkluderas nitton patienter varav fjorton är samma patienter som deltog i studie I och II. Fem ”nya” patienter inkluderas alltså i studien inom ramen för samma kriterier som i de två första studierna. Syftet med att ha samma inklusionskriterier var att studera samma grupp av patienter. Alla patienterna observerades. Patienterna var mellan 23-88 år (medelålder 59 år). Fem patienter var oralintuberade, tre var nasalintuberade och elva var tracheotomerade. Sex av nitton hade ingen sedering alls under observationerna medan resten hade en lätt sedering. Datainsamlingen genomfördes i perioden januari 2008 och september 2009.

I delstudie IV tillfrågades fjorton närstående till patienter som vårdats vakna under pågående respiratorbehandling. Inklusionskriterierna innebar att de närstående skulle vara över 18 år eller äldre, förstå och tala svenska och ha besökt en patient som vårdades vaken (MAAS 3-6) under pågående respiratorbehandling. Tre avböjde att delta och en exkluderades då det visade sig att den närstående inte hade träffat patienten under själva respiratorbehandlingen. Tio närstående mellan 18-75 år deltog i studien. Några av de närstående är familjemedlemmar till patienter som deltog i delstudie I, II och III, men det finns också närstående till patienter som inte deltog i någon studie. Närstående som deltog i studien var i form av syskon, förälder, barn, sambo, svärdotter, moster eller maka. Datainsamlingen genomfördes från januari till oktober 2008.

Inklusionskriterier

Patienterna inbjöds att delta i studie I, II och III om de uppfyllde följande kriterier:

- kunna tala och förstå svenska (eftersom intervjuerna planerades genomföras på svenska och utan tolk),
- vara 18 år eller äldre, och
- vara vakna enligt MAAS -skalan 3-4 (Devlin et al., 1999) minst 18 timmar under pågående respiratorbehandling.

Under tiden som de vårdades med respirator skulle det enligt anteckningar i journalen framgå att de antingen hade kunnat sitta på sängkanten, titta på TV, läsa böcker, kunnat kommunicera med ABC-tavla, mimat och/eller kunnat ha skakat på huvudet. MAAS används för att bedöma sederingsdjupet (Devlin et al., 1999). Bedömningen med MAAS-skalan kan vara subjektiv och bedömningarna kan variera mellan sjuksköterskorna. Därför kom sjuksköterskans bedömning av sederingsdjupet enligt MAAS att jämföras med anteckningar om patientens aktivitet, enligt ovan. Patienter med afasi, dysfasi och svår hörselnedsättning och där palliativ vård hade beslutats inkluderades inte i studien. Skälet till att patienterna skulle haft MAAS 3-4 i minst 18

timmar var för att då kunde det förväntas att patienten hade kommit på ett sätt att kommunicera med vårdarna.

På den aktuella intensivvårdsavdelningen vårdades patienter som hade drabbats av trauma eller som genomgick medicinsk eller kirurgisk behandling, såväl vuxna som barn (ej neonatal). Avdelningen var bemannad med personal för åtta vårdplatser, men det kunde vårdas upp till tio patienter. Här arbetade 50% sjuksköterskor och 50% undersköterskor. Under år 2008 vårdades 789 patienter och av dessa vårdades 419 patienter med respirator invasivt. När studierna genomfördes delade patienterna rum med en eller två andra patienter. Det fanns två rum för två patienter och två rum för tre patienter. Patienterna kunde ibland vårdas ensamma och ibland med andra patienter. Patienterna skiljdes åt med ett draperi, men alla ljud hördes tydligt då det inte fanns någon vägg emellan. De patienter som var intuberade eller tracheotomerade hade alltid en vårdare hos sig och lämnades aldrig ensamma i patientrummet. En vårdare kunde ansvara för fler än en patient samtidigt och var därför inte alltid intill den intuberade/tracheotomerade patienten.

Delstudiernas design

I samtliga delstudier användes en beskrivande design, men i delstudie II användes även en explorativ design. En översikt av avhandlingens olika delstudier, datainsamlingsmetoder och metoder för tolkning och analys presenteras i tabell 1.

Tabell 1. Översikt och beskrivning av avhandlingens fyra delstudier

Del-studie	Syfte	Deltagare, datainsamlingsmetod	Tolkning och analysmetod
I	Syftet var att beskriva patienternas uttalanden om sin situation under tiden som de vårdas vakna under pågående respiratorbehandling, hur de kommunicerar samt att beskriva vad som förmedlas i deras ansiktsuttryck under ett videosamtal.	14 patienter. Intervjuer som videoinspelats under pågående respiratorbehandling, samt observationer av videoinspelat material.	Kvalitativ och kvantitativ innehållsanalys. Hermeneutik.
II	Syftet var att belysa patienternas upplevelse av att vara vakna under pågående respiratorbehandling på en intensivvårdsavdelning.	12 patienter. Intervjuer som ljudinspelats cirka 1 vecka efter avslutad intensivvård.	Fenomenologisk hermeneutik inspirerat av Ricoeur.
III	Syftet var att observera, tolka och beskriva vårdarnas kommunikation med patienten som vårdades vaken under pågående respiratorbehandling, på en intensivvårdsavdelning, samt om kommunikationen kan tolkas som vårdande.	19 patienter. Totalt 64 observationstillfällen under pågående respiratorbehandling.	Hermeneutisk tolkning och analys baserat på Gadamers hermeneutiska filosofi.
IV	Syftet med studien var att beskriva innebörden av närståendes upplevelser av att möta, se och kommunicera med patienten som vårdades vaken under pågående respiratorbehandling.	10 närstående. Två intervjuer av varje deltagare som ljudinspelats under patientens pågående respiratorbehandling och 1 vecka efter intensivvårdstiden.	Hermeneutisk texttolkning baserat på Gadamers hermeneutiska filosofi.

Datainsamlingsmetoder

Tillvägagångssätt

Data har insamlats såväl prospektivt som retrospektivt med hjälp av videoinspelade intervjuer, bandinspelade intervjuer, observationer samt anteckningar från patientjournal och övervakningsjournal. I delstudie I, III och IV gjordes datainsamlingen prospektivt. En retrospektiv design dvs att patienter och närstående berättade om sina upplevelser från respiratorbehandlingstiden gjordes i delstudie II och IV. Patienter som uppfyllde inklusionskriterierna tillfrågades först av sjuksköterskan som vårdade patienten om de ville delta i studien. När de svarade ja tillfrågades forskaren dem återigen om deltagandet och de fick både skriftlig och muntlig information om studien innan de skrev under informerat samtycke. Efter det så bestämdes en tid för videointervjun tillsammans med patienten och patientens sjuksköterska för att inte störa i vila, besök, någon vårdande situation eller medicinsk behandling. Före intervjuens genomförande observerades patienten i minst en timma för att intervjuaren skulle få viss kännedom hur patienten kommunicerade. Detta gjordes i syfte att underlätta genomförandet av intervjun med patienten. Anteckningar gällande vakenhet och sederingsdjup, enligt Motor Activity Assessment Scale (MAAS) (Devlin et al., 1999) inhämtades från övervakningsjournal/datajournal. Även andra kliniska data såsom patientens ålder, kön, diagnos och pågående läkemedelsbehandling under det aktuella dygnet hämtades ur journalen och antecknades.

I delstudie II intervjuades patienter som deltagit i delstudie I cirka en vecka efter avslutad intensivvård. Cirka tre till fyra dagar efter att patienten hade lämnat IVA tog forskaren ny kontakt med patienten och frågade om fortsatt deltagande i studien. När patienten svarat ja intervjuades patienten igen cirka en vecka efter att muntlig och skriftlig information lämnats och informerat samtycke undertecknats. Intervjun spelades in på ljudband och skrevs ut ordagrant i nära anslutning till intervjutillfället (Kvale, 1997; Dahlberg et al., 2001). Patienterna fick själva bestämma plats för intervjun. Nio patienter intervjuades på vanlig vårdavdelning, tre ville komma tillbaka till IVA, och en valde att bli intervjuad i hemmet.

Delstudie III utformades som en prospektiv och deskriptiv observationsstudie. Patienter som uppfyllde inklusionskriterierna tillfrågades först av sjuksköterskan som vårdade patienten om de ville delta i studien. När de svarat ja tillfrågades forskaren dem återigen om deltagandet och de fick både skriftlig och muntlig information om studien innan de skrev under informerat samtycke. Inför varje observation tillfrågades patienten muntligt om sitt deltagande. Informerat samtycke skrevs under vid första observationens start. Varje observation varade mellan en till två timmar och varje deltagare observerades mellan 3-5 gånger. Observationerna genomfördes under olika tider på dygnet (utom sen natt) för att få ta del av de kommunikationsmetoder/tekniker som användes mellan patienten och vårdarna.

I delstudie IV tillfrågades närstående som uppfyllde inklusionskriterierna av forskaren själv om deltagande. Muntlig och skriftlig information lämnades vid varje intervju och när närstående undertecknat informerat samtycke genomfördes intervjun. Intervjuerna spelades in på ljudband och skrevs ut ordagrant i nära anslutning till inter-

vjutillfället (Kvale, 1997; Dahlberg et al., 2001). Två intervjuer med varje närstående genomfördes. Den första intervjun skedde i ett rum på avdelningen inte långt ifrån det rum patienten vårdades i. Den andra intervjun skedde en vecka efter att patienten hade lämnat IVA och flyttat till vårdavdelning eller avlidit. Alla intervjuerna skedde i ett rum på IVA utom en som var i den närståendes hem. Närstående valde själv att bli intervjuad i hemmet. En av patienterna hade avlidit, åtta vårdades på vårdavdelning på sjukhuset och en av patienterna hade kommit hem då andra vjutillfället gjordes med närstående.

Videofilm och intervju

I delstudie I videofilmades intervjuerna. Videokameran ställdes på plats så att patientens ansikte och överkropp var synliga och intervjun genomfördes utifrån en frågeguide. Intervjun med varje enskild patient videofilmades. Svaren som patienten skrev ner eller mimade upprepades av forskaren och de skrivna svaren lästes högt för att undvika missförstånd. Även följdfrågor ställdes när intervjuaren inte förstod eller för att vara säker på att ha förstått rätt. Varje videointervju skrevs sedan ut till en text ordagrant i nära anslutning till vjutillfället. Videofilmerna gjorde det möjligt att gå tillbaka till inspelningen i efterhand och titta på kommunikationsmönster, ansiktsuttryck, blick, kroppsspråk och gester (Periäkylä, 2004). Vid videointervjun användes en frågeguide (Box 1), vars frågor baserades på resultat från tidigare forskning (retrospektiva studier) av patienters upplevelser av att vårdas med respirator. Svaren på frågorna skulle kunna besvaras kort då patienterna inte kunde svara verbalt. Intervjuerna varade mellan 3-16 minuter (i genomsnitt 10 minuter). Ambitionen var att intervjun skulle vara kort då patienten kanske inte skulle orka på grund av sitt tillstånd.

Box 1. Intervjuguide till videointervjuerna i delstudie I

1. Vill du på det sätt som du orkar beskriva hur det är att vara vaken under pågående respiratorbehandling?
 2. Hur har det gått att kommunicera under tiden som du varit vaken under pågående respiratorbehandling?
 3. Vad får dig att må bra under tiden som du är vaken under pågående respiratorbehandling (trygghet, kommunikation)?
 4. Vad är "jobbigt" för dig under tiden som du är vaken under pågående respiratorbehandling (sugningar i luftvägar, smärta)?
 5. Har du drömt mardrömmar under pågående respiratorbehandling?
 6. Har du kunnat slappna av och kunnat sova när du är vaken under pågående respiratorbehandling?
 7. Har du haft besök av närstående under tiden du varit vaken under pågående respiratorbehandlingstiden? Hur kändes det att få besök av närstående? Hur gick det att prata (kommunicera) med dina närstående?
 8. Hur är det att komma upp ur sängen när du är vaken under pågående respiratorbehandling (sitta på sängkant, i fätölj, rullstol, tippbräda)?
 9. Längtar du efter någonting när du är vaken under pågående respiratorbehandling (mat, dryck, smaker, dofter, längta hem)?
- Följdfrågor ställdes såsom; Vill du berätta mer? Vill du förklara?

English version published in *Nursing Inquiry* DOI: 10.1111/j.1440-1800.2011.00576.x.

Intervju

I delstudie II och IV genomfördes ljudinspelade intervjuer. I delstudie II inleddes intervjun med en öppen fråga till patienten som *”Vill du berätta om hur du upplevde att vara vaken under pågående respiratorbehandling?”* Svaren följdes upp med följdfrågor såsom *Vill du berätta mer?* (Kvale, 1997; Dahlberg et al., 2001). Intervjuerna varade mellan 7 till 45 minuter (i genomsnitt 23 minuter). I delstudie IV var öppningsfrågan till närstående *”Skulle du vilja berätta hur du upplever det att besöka (patientens namn) när han/hon är vaken i respirator?”* En annan fråga var: *Hur går det att kommunicera?* Följdfrågor ställdes under intervjun såsom *Vill du berätta mer?* Vid andra intervjutillfället med närstående var inledningsfrågan *”Vill du berätta så här i efterhand hur du upplevde att besöka (patientens namn) när han/hon vårdades vaken under pågående respiratorbehandling?”* Svaren på frågorna från den första intervjun följdes upp och följdfrågor ställdes (Fleming et al., 2003). Tiden för intervjuerna med närstående varade i genomsnitt 20 minuter vid båda intervjutillfällena. Intervjuerna gjordes så korta som möjligt eftersom de närstående snarast ville tillbaka till patienten. Alla intervjusamtalen utvecklades till en dialog mellan intervjuaren och deltagaren. Forskaren försökte få deltagarna att känna trygghet i intervjusituationen och ett tillåtande klimat (Kvale, 1997). Inför varje intervjusituation berättade forskaren att hon inte är eller har varit delaktig i patientens vård.

Observation

I delstudie III observerades nitton patienter i en till två timmar vid tre till fem tillfällen under tiden som de vårdades vakna under pågående respiratorbehandling. Observationstiden blev sammanlagt 66 timmar och fem minuter fördelat på totalt 64 observationstillfällen. Observationerna genomfördes för en patient i taget och observatören satt på en stol i samma kläder som vårdarna för att smälta in i miljön. Datum, klockslag vilka personer, (patienter, närstående, vårdare, läkare och annan vårdpersonal) som fanns i vårdmodulen antecknades. Anteckningar gjordes även avseende vad som vårdmässigt hände med såväl den observerade som med medpatienterna i de fall då medpatient fanns i rummet. Hur, vad och till vem patienten kommunicerade och om han/hon fick något gensvar på kommunikationen antecknades. Detta skedde även då närstående var på besök. Även forskarens reflektioner under varje enskild observationstillfälle antecknades kontinuerligt såsom Polit och Beck (2008) beskriver. Efter att observationerna genomförts skrevs dessa om till mer sammanhängande berättelser.

Dataanalys

Innehållsanalys

I delstudie I användes kvalitativ och kvantitativ innehållsanalys. Kvalitativ innehållsanalys kan med fördel användas då visuella, skriftliga och verbala budskap ska analyseras. Den har sitt ursprung från forskning, inom media och teologi, men används i nutid inom journalistik, kommunikation, sociologi och psykologi (Krippendorff, 2004; Elo & Kyngäs, 2008). Innehållsanalys används även när forskaren vill kvantifiera, beskriva och/eller förstå fenomen och kan således både vara kvalitativ och kvantitativ (Patton, 2002; Krippendorff, 2004; Elo & Kyngäs, 2008). I delstudie I användes manifest innehållsanalys för att analysera svaren. Patienternas svar var korta och fåor-

diga, men innehållsrika. Intervjuerna i delstudie I lästes upprepade gånger av alla författarna för att bekanta sig med innehållet och patientens uttalande om sin situation. Intervjutexten lästes mening för mening för att identifiera meningsenheter, först för varje enskild intervju och sedan för alla intervjutexter, vilket också rekommenderas av Graneheim och Lundman (2004). De identifierade meningsenheterna i varje enskild intervju jämfördes sedan med alla intervjuerna och därefter fördes dessa samman i kategorier. Alla tre författarna jämförde och diskuterade resultatet för att sträva efter att nå samstämmighet. Citat från intervjuerna användes för att öka trovärdigheten i analysen av intervjutexterna (Graneheim & Lundman, 2004). I analysens andra steg, tittade alla tre författarna vid upprepade tillfällen på de videoinspelade intervjuerna, och läste de transkriberade intervjuerna för att identifiera vilken typ av kommunikation patienten använde när han/hon svarade på frågorna som intervjuaren ställde och vad som sades. Dessa kommunikationsätt såsom att skriva, ansiktsuttryck, nicka och skaka på huvudet, mima samt gestikulera liksom ansiktsuttryck noterades. Ett individuellt mönster kunde identifieras hos varje patient. Slutligen sammanställdes hur många av patienterna som använde samma typ av kommunikationsmetod (Krippendorff, 2004). Patton (2002) framhåller att kvalitativa data kan redovisas kvantitativt och då visa mönster. Eftersom patienterna tillfrågades om hur de upplevde sin situation (se Box 1) analyserades innehållet i utsagorna kvalitativt.

Fenomenologisk hermeneutisk tolkning och analys

Fenomenologisk hermeneutik har tidigare använts i omvårdnadsforskning inom intensivvård för att förstå människors upplevelser av händelser som kan vara avgörande i livet (Fridh et al., 2009; Henricson et al., 2009). Här användes metoden för att ta del av "den levda erfarenheten" och få en djupare förståelse av patienternas upplevelse av att vara vaken under pågående respiratorbehandling (delstudie II). Lindseth och Norbergs (2004) analysmetod användes. Metoden består av tre steg. Första steget är den naiva läsningen. Alla tre författarna läste intervjutexten flera gånger för att få en första naiv förståelse om vad den handlade om. Det andra steget är strukturanalys, då intervjutexten granskades och validerades mot den första naiva förståelsen. Meningsenheter kondenserades och abstraherades till subteman och teman. I den första strukturanalysen framkom att patienterna upplevde ett beroende och en form av hjälplöshet. Emellertid validerade denna strukturanalys inte den första naiva förståelsen helt. Därför gjordes en andra strukturanalys där strävan efter oberoende och återvunnen frihet framträdde. Ett tredje steg inom fenomenologisk hermeneutik är den tolkande helheten. Intervjutexten läses då igen och en jämförelse gjordes mellan teman om vad det innebär att vara vaken under pågående respiratorbehandling och författarnas förståelse såsom Lindseth och Norberg (2004) föreslår.

Hermeneutisk tolkning av observationer

I delstudie I och III användes en hermeneutisk ansats för att tolka och analysera patienternas ansiktsuttryck (i delstudie I) och de texter som observationerna i delstudie III bestod av. Även hermeneutisk tolkning användes för att analysera patienternas kroppsspråk, ansiktsuttryck och blick. Alla tre författarna skrev var för sig ner sin upplevelse av vad patienten uttryckte i ansiktet och sin egen tolkning av innebörden i dessa ansiktsuttryck och vad författarna hade förstått. Tolkningen av videofilmerna

baserades på frågan "vad handlar det om?". Enligt Gadamer (1989) är det viktigt att fråga vad som berör betraktaren och som "slår" betraktaren. Författarna jämförde och diskuterade vad de sett i patienternas ansiktsuttryck, blick och kroppshållning tills alla aspekter var klargjorda och belysta.

Observationerna i delstudie III skrevs om till löpande text från de anteckningar som gjordes under varje observation. Inom hermeneutiken är ett korrekt språk viktigt då det är genom språket som tolkningen sker. Vid observationerna är det forskaren som observerar och sätter ord på observationerna och skriver ner dem till en text (Nåden, 2010). Här kan de som observerats inte påverka tolkningen med sina egna ord utan det är observatörens eller betraktarens upplevelser och iakttagelser som blir nedtecknade ord som sedan blir tolkade. I samband med att forskaren skrev om observationstexten till berättelser innebar det i sig en tolkning. En första tolkning och förståelse av vad berättelserna handlade om erhöles efter den första läsningen. Berättelserna lästes sedan upprepade gånger var för sig. Fokus i tolkningen av texterna var den kommunikation som skedde mellan vårdaren och patienten och om vad den förmedlade och om den var vårdande. Observationstexterna baserades på frågan "vad handlar det om?" (Gadamer, 1989). Forskaren ställde frågor till texten och en rörelse mellan delar i texten och hela texten skedde i detta skede i analysen (Bergbom, 2007). Utifrån forskarens förförståelse i de olika läsningarna fördes forskarens förståelsehorisont samman med ny förståelse som bildade en ny förståelsehorisont i en ny och ständig pågående spiralrörelse. Men detta kräver att forskaren är öppen och medveten om sina fördomar i tolkningen (Lindholm et al., 2006; Eriksson et al., 2010). Därför diskuterade författarna tillsammans vilka tolkningar som ansågs vara rimliga.

Hermeneutisk texttolkning

I delstudie IV tolkades och analyserades texterna från intervjuer med närstående utifrån en hermeneutisk ansats. En metod utvecklad av Fleming et al. (2003) baserad på Gadamer (1989) filosofi användes i modifierad form. Tre av Flemings et al. (2003) steg användes. I det första steget lästes den transkriberade texten flera gånger i syfte att få en uppfattning av textens helhet. Därefter lästes varje mening och stycke för sig för att undersöka och identifiera meningsenheter och innebörder som kunde bidra till förståelse av innehållet i texten. Dessa meningsenheter fördes samman i subteman som ledde till en mer rikare och detaljerad förståelse av det som texten talade om. Analysen fortsatte med att forskaren vände och vred på de teman som identifierats och dessa teman reflekterades sedan mot forskarens förförståelse. Varje mening eller stycke är då relaterat till meningen av hela texten som har vidgats. Det är här det betydelsefulla innehållet i texten träder fram och bildar en enhet av det som har uppfattats i texten. Därefter lästes hela texten återigen för att få en förståelse av den tillsammans med de identifierade teman och det som är meningsbärande. Att återgå till helheten är väsentligt enligt Fleming et al. (2003) vilket gör att bredden i meningen av delarna kan utvidgas. I det här steget har den enskilda författarens horisont smält samman med textens horisont. I det tredje steget av tolkningsprocessen, jämfördes om förståelsen av resultatet är samstämmigt mellan de tre författarna och för att kunna enas om subteman och teman. Alla tre forskarna har var för sig genomfört denna procedur i tolkningsprocessen för att sedan jämföra med varandra. De subteman och teman som hade identifierats av de enskilda forskarna stämde väl överens. Hela processen

kan fortgå i det oändliga, eftersom varje förståelse förändras över tid (Fleming et al., 2003). Fleming et al. (2003) menar att för att få objektivitet och vara så neutral i tolkningen som möjligt ska forskaren återvända till deltagaren och gärna i alla stegen i forskningsprocessen. Detta har inte gjorts i den här delstudien.

Forskningsetiska överväganden

Samtliga studier i avhandlingen är prövade och godkända av Regionala etikprövningsnämnden vid universitetet i Göteborg (Dnr 552-07). Verksamhetschefen för berörd intensivvårdsavdelning har gett sitt samtycke till studien. Alla patienterna var sårbara och beroende i den situation som de befann sig i och det fanns en risk att de skulle känna sig tvingade att delta i studien. De var kritiskt sjuka så det fanns även en risk att de inte skulle orka med att intervjuas under pågående respiratorbehandling. I denna avhandling har stor hänsyn tagits till *individskyddskravet*, vilket innebär att ta ställning till om resultatet av forskningen kommer att resultera i ett tillräckligt stort kunskapstillskott i relation till de eventuella negativa konsekvenser som deltagarna i studien kan uppleva. Individskyddskravet delas in i fyra allmänna krav; informationskravet, samtyckekravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Helsingforsdeklarationen, World Medical Association 2008).

Informationskravet innebar att deltagarna i förväg har meddelats om studiens syfte, tillvägagångssättet för insamling av data samt att forskaren noggrant har tydliggjort eventuella konsekvenser för deltagarna. Deltagarna har också informerats om att de när som helst kan avbryta sin medverkan. Deltagarna informerades och fick sedan tänka och fundera innan de svarade om sitt deltagande i studien. De konsekvenser som kunde uppstå under studiens gång kunde vara att deltagaren blev berörda känslomässigt eller inte orkade och därmed skulle vilja göra ett uppehåll eller avsluta sitt deltagande.

Samtyckekravet innebar att deltagarna helt själva har fått bestämma om de vill medverka i studien. Forskaren har på inga villkor försökt få deltagare att medverka genom att utöva påtryckning eller utnyttja beroendeförhållanden. Datainsamlingen till samtliga studierna har gjorts på forskarens arbetsplats dock har inte forskaren medverkat i vården av någon patient eller deras närstående.

Konfidentialitetskravet innebar att all data som deltagarna lämnade har avidentifierats så att ingen ska kunna identifiera deltagarna. Forskarens tystnadsplikt har hela tiden varit rådande. Deltagarna har informerats om att endast involverade forskare tar del av intervjuerna, videofilmerna och observationerna och att allt material är avidentifierat. All personlig data har kodats och förvarats i ett låst skåp så att inga kopplingar har kunnat göras mellan materialet och enskild person.

Nyttjandekravet innebar att data som har samlats in endast har använts i forsknings-syfte. Uppgifterna kommer inte att användas för syften som inte är vetenskapliga som till exempel kommersiellt bruk. Uppgifterna har inte använts och kommer inte heller att användas så att de påverkar informanterna när de till exempel söker vård eller stöd hos olika instanser.

Människor som medverkar i studier kan ta skada på flera olika sätt, fysisk skada (yrsel, illamående), psykisk skada (stress, rädsla, ångest), social skada (förlora vänner och familj) eller/och ekonomisk skada (förlorad inkomst). Som forskare har det varit viktigt att med en stark strävan försöka minimera dessa skador. Forskaren har anpassat sig efter informanten när det gäller tid och rum så att deltagaren har känt sig trygg. När som i detta fall forskningen har inneburit användande av en kvalitativ empirisk forskningsmetod och intervjuer med människor om känsliga ämnen och svåra livssituationer måste det finnas en beredskap för om deltagaren kan uppleva det som psykiskt påfrestande. I datainsamlingen har forskaren inte avstått från att ställa svåra och känsliga frågor, men däremot noggrant tänkt igenom formuleringen av frågorna och även kunnat erbjuda deltagaren möjlighet till vidare samtal om behov skulle uppstå. Ingen av deltagarna har tagit kontakt för ytterligare samtal.

I de genomförda studierna har deltagarna fått berätta om upplevelser av vakenhet i samband med respiratorbehandling. Det kan för deltagarna ha varit givande att få berätta om sin upplevelse såväl under pågående behandling som efter att de lämnat IVA. Intervjun kan ha utgjort ett tillfälle då de kunnat reflektera över det som hade inträffat. Nyttan av studierna bedömdes vara större än riskerna. Vid intervjuerna som videoinspelades kunde samtal mellan medpatienter och deras vårdare höras på filmen. Samtalen hördes ibland som bakgrundsprat och emellanåt mer tydligt. Deras samtal analyserades inte eller skrevs ut som text. Det antecknades endast som att ett bakgrundsprat mellan medpatienter och deras vårdare pågick. Medpatienterna tillfrågades inte om deltagande i videoinspelningen då de inte skulle intervjuas. De visste inte om att det pågick en inspelning i deras vådrum och inga bilder finns på medpatienter. Det går inte att identifiera vilka medpatienterna är.

Forskaren informerade anestesiläkare, enhetschefer, sjuksköterskor och undersköterskor på flera arbetsplatsträffar om studiens genomförande och syfte innan studien genomfördes på intensivvårdsavdelningen. I observationsstudien har vårdarna inte givit sitt samtycke skriftligt eller muntligt. Om vårdarna hade önskat att inte delta och avböjt sitt deltagande hade det varit möjligt att göra det genom att vårda en annan patient istället.

RESULTAT

Ur resultaten växte bilden fram av innebörden i att vårdas vaken i respirator på en intensivvårdsavdelning. Eftersom denna avhandling handlar om vakenhet i samband med respiratorbehandling kommer inte detta att upprepas i varje del av resultatpresentationen. Majoriteten av studierna speglade patientens värld, men resultatet illustrerade också närståendes upplevelser av att besöka en anhörig som vårdades vaken i respirator. Avhandlingens studier har visat vad som ökar patientens lidande, men också vad som kan lindra lidandet i samband med vakenheten. Det professionella vårdandets värld utgjordes av utmaningar för vårdarna avseende när och hur de utförde olika vårdhandlingar. Sammanfattningsvis visade resultatet att:

- endotrachealtuben och sonden orsakade smärta, lufthunger och lidande för patienten (I, II),
- sugningen i luftvägarna gav upphov till panikkänslor, men bidrog också med lindring för patienten (I, II),
- vara underkastad någon annans vilja och ledning innebar för patienten ett lidande i beroendet (II),
- trots patienternas beroende strävade de efter oberoende allt eftersom de återhämtade sig (II),
- vakenhet i respirator uteslöt inte icke-verbal kommunikation med olika hjälpmedel (I),
- patienternas kommunikationsmönster varierade även om det också fanns gemensamma drag (I),
- patienterna utvecklade en individuell stil för sin kommunikation (I),
- lidandet fick sitt uttryck i patienternas ansikten och deras blick (I),
- patientens vakenhet ger möjlighet till en vårdande kommunikation, men även icke vårdande kommunikation (III),
- den vårdande kommunikationen kräver närhet, närvaro, kontakt och förbindelse mellan vårdarna och patienten (III),
- närstående var klivna till såväl vakenhet som nedsövdhet och strävade efter att ha kontakt med patienten i samband med respiratorbehandlingen, samtidigt som de höll tillbaka sitt eget lidande och sin sorg (IV).

Patientens värld

Patienternas värld präglades av att i vaket tillstånd uppleva lufthunger och panik såväl i samband med sugning i luftvägarna som utan denna procedur (I, II).

I delstudie I identifierades totalt sex kategorier av betydelse för patienternas upplevelser vilka redovisas i tabell 2.

Tabell 2. Kategorier som identifierades i patienternas svar i delstudie I

Kategorier

Taben och tracheotomin orsakade smärta, obehag och andningssvårigheter
Sugningsproceduren orsakade panik men också lättnad
Taben tog bort rösten och gjorde det konstigt att kommunicera
Närvaron av närstående och sjuksköterskor framkallade känslor av trygghet och välbefinnande
Hopp och längtan efter att vara frisk och återgå till ett normalt liv
Att inte kunna sova och vila

Dock upplevdes ibland sugningen som en lättnad för att bli av med sekret. Hela tiden tänkte de på andningen, kände panik av och till, samt behövde upprepad hjälp med sugningar i tuben. Det var också svårt att vila och sova för patienterna. De kunde endast sova korta stunder eftersom de blev störda av ljud från medicinteknisk apparatur och medpatienter. Några var också rädda för att sova på grund av mardrömmar. Att ha respirator innebar att förlora sin röst och uppleva hur svårt det var att kommunicera utan denna röst. Följande citat illustrerar något av detta: *"Att inte kunna prata (14)"*. Dock framkom i den första delstudien att vårdarna upplevdes försöka förstå vad patienten ville förmedla i kommunikationen.

Patienterna kände en trygghet i att närstående var på besök, men upplevde det som svårt att prata privat då de inte var ensamma. När vårdarna var tätt intill dem väntade de hellre med att säga vad de ville ha sagt till sina närstående. Samtidigt som det var en trygghet att ha vårdarna nära sig saknade de möjligheten att kunna prata privat med sina närstående (II).

Att vara vaken under respiratorbehandlingen medförde ett tillstånd av beroende i negativ mening. Patienterna var smärtsamt medvetna om sin hjälplöshet, sina upplevelser av obehag och nödvändigheten i att uthärda de begränsade möjligheterna att kommunicera genom att inte kunna prata. Följande citat illustrerar något av detta: *"Och likadant ... när en skulle gå på toaletten till exempel, det va' ... en del tjejer va' ju hemskt bra, dom förstod, men många – ja, många är det synd och säja - men en del va' hemskt svåra ... jag hade ont i bröstet och jag hade... slem och det var besvärligt och få dom och förstå ... en del, va ... (9)"*.

I den andra delstudien i den första strukturanalysen framstod innebörden i att vara i ett tillstånd av beroende i form av fem teman (tabell 3). En andra strukturanalys gjordes då den första inte validerade den naiva förståelsen fullt ut. Tre teman identifierades i den andra strukturanalysen vilka beskriver innebörden av patientens återhämtning och dessa redovisas i tabell 3. Huvudteman och subteman presenteras i sin helhet i artikel II.

Tabell 3. Huvudteman som identifieras i den första och andra strukturanalysen i delstudie II

Huvudteman vid första strukturanalysen	Huvudteman vid andra strukturanalysen
Att vara beroende av respiratorn för att överleva	Att uppleva en känsla av kontroll
Att tvingas att underkasta sig andras vilja	Att bli betraktad som en deltagare och kamrat
Att behöva underkasta sig andra människors vilja att förstå icke-verbal kommunikation	Att längta efter oberoende
Att vara utom kontroll	
Att uthärda	

Patienterna insåg tydligt sitt beroende av såväl respiratorns funktion som vårdarnas förmåga att suga bort sekret, samt att de behövde hjälp med allt som rörde kroppens olika funktioner. *"Så det är klart, jag var säkert lite orolig jag också ... att den skulle stanna... Jaa, det var nog att "om den stannar så ... stannar jag med! ... Eller så ... då slutar jag andas ock ... (14)"*. I en värld av beroende blev kommunikationen central och den upplevdes som mycket svår, frustrerande och kunde leda till en viss uppgivenhet. *"Och när man skulle försöka (kommunicera)... Jag visste ju vad jag gjorde med mina händer va', men dom fatta' ju inte nånting! (8)"*.

De upplevde att de förlorade sin integritet och inte blev vårdade som den person de är, att de helt enkelt miste sin personlighet (II). I sin strävan att bli en "person" igen försökte patienterna hitta lätta ord att formulera med läpparna för att underlätta kommunikationen med vårdare och närstående. Det var lättare för patienterna att bli förstådd av de äldre och erfarna vårdarna än yngre och mindre erfarna. Ibland kunde det också vara svårt att kommunicera med närstående och framföra det de ville ha sagt. Patienterna var beroende av att vårdarna försåg dem med hjälpmedel som block och penna för att de skulle kunna kommunicera speciellt med närstående.

Att vårdas vaken i respirator innebar att förlora kontrollen över sin situation och vilken tid på dygnet det är. Mer information efterfrågades om vad som skulle hända dem på dagarna samt när endotrackeltuben skulle tas bort och när de fick information ökade känslan av kontroll. Följande citat illustrerar något av detta: *"Sen ... på det viset var det ju ganska skönt på ett vis för då var jag med lite och visste va' som hände runt omkring mej... att få veta lite. Annars så vet man ju ingenting ... (13)"*. Emellertid framkom också att patienterna samtidigt strävade efter ett oberoende allt eftersom de började återhämta sig. Trots att de befann sig i en beroendesituation försökte patienterna hitta olika sätt att återfå sitt oberoende t ex genom att själva suga bort sekret från munnen. Samtidigt försökte patienterna att uthärda på grund av sitt svåra tillstånd. Följande citat illustrerar något av detta: *"Jag ville nog karva lite själv där men ... dom (vårdarna) tyckte väl inte att jag skulle göra det (4)"*.

I sin vakenhet kämpade de för att behålla sin integritet där vissa möten med vårdarna upplevdes smärtsamma och respektlösa i form av att inte bli trodd eller litad på. När

patienter vårdas vakna kan de vara med och bestämma över sin vård tillsammans med läkarna och vårdarna, men enligt patienternas utsagor skedde inte detta. Ibland hade patienten önskat vara sövd då han/hon inte orkade vara vaken under respiratorbehandlingen. Att inte få vara med och bestämma detta ingav en känsla av maktlöshet. Om patienterna hade fått välja mellan att vårdas vaken eller sövd hade åtta av 12 valt att vara vakna, tre hade valt att vara sövda och en ville inte välja alls (II), illustrerat av följande citat: *"Jag skulle nog föredra att vara sövd. Neej, men det var ju det att det var så jobbigt (2)"*.

Patienterna längtade efter att återhämta sig. De ville bli av med endotrachealtub/kanyl, och längtade efter smaker, att kunna börja dricka och äta samt att komma upp och kunna sköta sin hygien själv. Följande citat illustrerar en del av patienternas återhämtning: *"Så när jag fick börja äta, fick slippa det här droppet och alltihop och kände liksom att nu kommer kraften tillbaka och då kände jag att nej nu ska vi kämpa (1)"*. De längtade hem och till att leva ett normalt liv igen. Detta blev mer tydligt i delstudie II än i delstudie I. Patienterna kämpade för att bli delaktiga. När de fick möjlighet till det genom att kunna suga bort sekret i munnen själv och vara med i gemenskapen med vårdarna gav det möjligheter att hålla tårarna, sorgen och tankarna på döden borta. Delaktigheten och gemenskapen mellan vårdarna och patienten gjorde att de kände sig som viktiga personer, trygga och omhändertagna och att man skojade med varandra. Följande citat illustrerar gemenskapen: *"Och sen nappade (nöp) jag dom i rumpen när de skulle gå (skratt) (5)"*.

Att vårdas vaken med respirator tolkades som en upplevelse av att ha varit i totalt beroende och underkastad vårdarnas vilja och ledning. Detta tillstånd innebar också att vara berövad sin frihet. Vakenheten innebar en fullständig insikt om beroendet av medicinsk teknik, utrustning av olika slag, samt vårdarnas välvilja för att överleva tiden med respirator. Följande citat illustrerar en del av patienternas medvetenhet om sitt beroende till vårdarna: *"... och alla ... de flesta utom en del började med för grov slang. Och där låg jag och inte kunde säga att det var fel ... (skrattar lite)... utan "ta den andre i stället" (skrattar lite) ...och det gjorde lite ont faktiskt, varje gång dom försökte gå ner med dom grövre som inte passa! Det kändes alltså ... och ... jag visste ju att det inte gick, va' ... (10)"*.

Patienterna var i denna situation också medvetna om vårdarnas makt och deras förmåga att upptäcka hot mot livet till exempel i form av en tub full med slem. Utan möjlighet till egenvård och verbal kommunikation återstod för patienterna att uthärda tills deras tillstånd gjorde det möjligt att extuberas/dekanyleras. Att extuberas/dekanyleras innebar för patienten en påtaglig bekräftelse på att han/hon återhämtade sig och på minskad maktlöshet, och tro på att få tillbaka sitt oberoende och sin frihet.

Vårdandets värld – ur betraktarens perspektiv

I vårdandets värld förekommer både en vårdande kommunikation och en icke vårdande kommunikation (III). Teman som i delstudie III identifierades och tolkades som en vårdande kommunikation och teman som steg fram i den icke vårdande kommunikationen redovisas i tabell 4.

Tabell 4. Teman som identifieras i den vårdande kommunikationen och i den icke-vårdande kommunikationen i delstudie III

Den vårdande kommunikationen	Den icke-vårdande kommunikationen
Passa och vakta	Vara negligierande/försummande/ och att ignorera
Vara en del i gemenskapen och delaktig	Vara frånvarande
Vara i umgänge/sammanhang	
Vara nära	
Vara uppmuntrande/försäkra och ge trygghet	
Umgås och ha humor	
Använda en vänlig ton	

I den vårdande kommunikationen var vårdaren närvarande intill patienten och nära sängen. De passade och vaktade på patientens vitala parametrar samt tecken på försämring och obehag för patienten. I vårdarnas passande och vaktande krävdes närvaro och uppmärksamhet samt att de tolkade ljud från patienten och apparaturen och vad de såg i patientens ansiktsuttryck, blick och kroppsposition. Utifrån videofilmerna (I) tolkades patienternas ansiktsuttryck, blick och kroppsposition av forskarna. På liknande sätt gör vårdarna tolkningar av patienterna i samband med olika vårdhandlingar och själva vårdandet. Tolkningen från videofilmerna resulterade i tre teman; *Ett spänt ansiktsuttryck*, *Stel kroppshållning* och *Att vara ledsen och sorgsen*. Patienternas ansiktsuttryck uppfattades som spända, mimikfattiga och livsfattiga eller livlösa. Detta tolkades som en avsaknad av livsglädje. Patienterna kommunicerade primärt genom att använda ansiktsuttryck olika mycket och deras uttryck var individuella. Några av patienterna rynkade pannan och höjde på ögonbrynen ofta, men de flesta var mer sparsamma med ansiktsuttrycken. Fyra patienter drog på munnen och log under videointervjun och en patient började gråta. Sju patienter mimade och använde läpprörelser i sina svar. En av dessa hade oraltub och tre hade nasaltub (I). I ansiktet hade de mycket tejp som var till för att fästa endotrachealtuben. Tejpen gick från kind till kind över överläppen samt att det satt en tejp på underläppen från den ena kinden till den andra. I vissa fall var munnens och ansiktets möjligheter att kommunicera begränsade på grund av tejpen.

Det andra temat från videofilmerna var tolkningen av patienternas kropp som *Stel kroppshållning*. Patienterna låg stelt med kroppen och vände huvudet långsamt när de tittade runt i rummet oavsett om de hade endotrachealtub eller tracheotomi. En av patienterna satt upp under intervjun medan alla de andra låg ner i sängen och de rörde nacken och halsen varsamt och stelt. En del låg helt stilla i sängen och andra använde enbart vid något tillfälle armar och händer. Några av patienterna försökte att ändra kroppsläge något eller ändra läge på sond och respiratorslangar när de drog eller stretade. En del hade huvudet åt samma sida som respiratorn som stod intill sängkanten och hade inte möjlighet att vända huvudet åt andra sidan då respiratorslangarna var för korta. Flera av dem låg helt stilla med stel kropp, armarna tätt utmed kroppen som i en givaktställning eller händerna stilla på mellangärdet/bröstat. Detta tolkades

som en låst position som att patienten försöker hålla ihop sin egen kropp i syfte att hindra rädslan och paniken att ta över, samt att uthärda, i väntan på att respiratortiden skulle vara över. Men det tolkades även som att de var rädda för att orsaka problem med den medicinska utrustningen såväl för dem själva som för personalen. De visste att den var deras livlina och viktig för om de skulle ha en chans att överleva. För att rädda sig själva i väntan på att återhämta sig rörde sig patienterna så lite som möjligt. Slutligen tolkades situationen där patienten är sängliggande som synnerligen privat av forskarna. Patienterna var påklädda med vit patientskjorta med flera knappar uppknäppta och några patienter med hår som var okammat. Det faktum att de befann sig i den kanske mest svåra situationen i livet, gör något med dem samtidigt som de tvingas träffa för dem helt okända människor i form av läkare och vårdare. Att befinna sig i en ”sovrumssituation” kan upplevas som ett integritetsintrång. Patienterna var ”fast” i sängen av den medicinska utrustning och övervakningsutrustningen. Några av patienterna hade även dränage på sidan av halsen. De var beroende av vårdarnas hjälp för att ändra läge eller att sitta på sängkant, vilket de inte kunde göra annars med risk för att dra ut endotrachealtub/tracheostomi eller utrustning och övervakningskablar (I). Vårdarna arbetade metodiskt och lugnt när de t ex skulle göra en överflyttning med patienten för att inte någon slang skulle dras ut av misstag eller fastna och skada patienten. Vårdarna förmedlade trygghet till patienten då de skulle göra förflyttningar som var jobbiga genom att prata om hur de skulle gå tillväga, men de pratade även om annat för att patienten skulle få tankarna på annat håll och hålla oron borta.

Det tredje temat var; *Att vara ledsen och sorgen*. Flera av patienterna uttryckte ledsenhet och sorg i blicken. Blicken framstod som både livlös och ”uttryckslös” och den var stilla och tom. Ögonen och blicken såg trött ut, och ögonlocken tunga. Några av patienterna öppnade ögonen minimalt och stundtals var de helt slutna. Detta tolkades som om de var inåtvända i ett reflekterande över livet. Några av patienterna försökte skämta under intervjun, men de förmedlade ändå ledsenhet och sorg i blicken. När de hade svarat på intervjufrågan försvann de bort med blicken igen och det var svårt för intervjuaren att hålla ögonkontakt med patienterna. En del av patienterna hade stundtals en mer livfull blick och de hade längre ögonkontakt med intervjuaren, och deras blick var mer öppen och försökte visa upp sitt ”vanliga jag”.

Vårdarnas samtal med patienten var både uppmuntrande och vänlig. De hade ögonkontakt när de kommunicerade med varandra och tog i patienten med ömhet och värme. Genom detta visade vårdarna respekt för patienten att han/hon är viktig som människa och person. Vårdarna involverade och tog med patienten i gemenskapen när de utförde vårdhandlingar/aktiviteter genom att prata om familjen, livet hemma, TV-program eller genom att skoja med varandra. När de fick med patienten i gemenskapen förmedlade de en ”vi – känsla” till patienten, att de var ett team som jobbade tillsammans och patienten blev en viktig människa för vårdarna. Ett exempel på detta ges i följande observation: *”Då tar vi fötterna säger undersköterskan och börjar smörja. Susan nickar. Det var kalla fötter, känner du det? Kvinnan nickar och mimar till undersköterskan att suga. Undersköterskan suger i tracheostomin. Undersköterskan tittar på Susan när hon har sugit klart. Hon nickar att det är ok. De har ett samspel utan ord bara genom blickar. Undersköterskan fortsätter att smörja kvinnans fötter. Om två veckor är det påsk säger undersköterskan eller är det inte det? Susan nickar och blinkar med ögonen (15:2)”*.

I resultatet framkom också observationer som ur betraktarens perspektiv tolkades som icke vårdande. Här stannade inte vårdaren kvar hos patienten då han/hon t ex behövde vårdarens hjälp med att fortsätta suga i luftvägarna. Icke vårdandet innebar att patienten lämnades fysiskt utan att kontrollera eller fråga om det blivit bättre efter åtgärden. Att bli lämnade utan att ha fått hjälp kan innebära att patienten förlorar förtroendet och tron på att få hjälp. I följande observation illustreras detta: *”Fick jag Morfin mimar John? Ingen ser eller hör att han vill någonting. Han slår i sängbordet med saturationsklämman. Han får upprepa det och fjärde gången blir han uppmärksam. Ja svarar undersköterskan vid 14.30. Ok, mannen blundar igen och hostar upp slem, harklar och spottar ut (8:4)”*. Det tolkades som att det som förmedlades till patienten var att han inte var viktig utan att han bara fanns där. Förbindelse/relation med patienten skapades inte utan löfte om vård uteblev. Icke-vårdandet bestod i att patienten lämnades och fick kämpa för att få någon form av uppmärksamhet trots att beroendet av att få svar om hjälp var påtagligt.

Närståendes värld

I den hermeneutiska analysen av intervjutexterna i delstudie IV framträdde tydligt att närstående hade en strävan efter att få vara i kontakt med patienten. De kände en ambivalens och kluvenhet till såväl vakenheten som nedsövdheten. Fyra huvudteman identifierades. Vid det första intervjutillfället identifierades två teman. Efter andra intervjutillfället tillkom ytterligare två teman vilka redovisas i tabell 5. Huvudteman och subteman presenteras i sin helhet i artikel IV.

Tabell 5. Huvudteman som identifierades vid första och andra intervjutillfället med närstående i delstudie IV

Första intervju tillfället	Andra intervjutillfället
Den kluvna vakenheten	En känsla av att vara beroende av vårdarna och bli besviken
Den kluvna nedsövdheten	Undertrycka eget lidande och sorg

Närstående strävade efter att bekräfta och visa sin närvaro för patienten, men också att patienten skulle få bekräftelse på sina försök att kommunicera och sin strävan att vara i kontakt och känna samhörighet. Närståendes strävan att få vara i kontakt med patienten påverkades av att patienten var svårt kritiskt sjuk inkluderade en viss osäkerhet om patienten skulle ”klara sig” eller inte. Därmed kunde patientens tillstånd förändras och då också möjligheterna att vara vaken. Närstående ville vara i kontakt med patienten, men det var svårt för dem att klara av att se att patienten plågades i vakenheten. De visste inte så mycket om intensivvården och det fanns flera föreställningar om den i allmänhet och vad en respirator är i synnerhet. Den lugna atmosfären på intensivvårdsavdelningen överraskade dem. Närstående kände hoppfullhet i att patienten skulle överleva när han/hon var vaken. Men de kände även maktlöshet och hjälplöshet och en känsla av skuld då de såg att patienten inte trivdes med att vårdas vaken i respirator. De befann sig i en konflikt med sig själva i dessa situationer. När-

stående ville så gärna vara i kontakt med patienten för sin egen skull och för sitt eget välbefinnande och hopp, trots det lidande som det kunde innebära för patienten. Närstående kunde se och tyda förbättringar hos patienten och de behövde inte förlita sig på vårdarna fullt ut som när patienten var sövd. De kunde se hur patienten kämpade för att göra sig förstådd och kände sig otillräckliga och hjälplösa när de inte förstod. Följande citat illustrerar detta: *"Alltså han kan ju inte göra så mycket själv, alltså han är ju väldigt självständig i vanliga fall och det här att han inte kan prata och inte kommunicera som han vill och vi förstår inte alltid vad han menar när han gör någonting och så där (3:1)"*. De hade velat ha mer hjälp av vårdarna för att tyda vad patienten ville förmedla.

Då patienten avlidit riskerar närstående att tänka på eventuella missförstånd under resten av livet. Det skulle vara bättre för närstående om patienten hade sövts ner då han/hon hade det svårt att få luft, kväljningar av tuben eller hade smärtor. Skälet till detta var att de närstående tyckte det var svårt att se patienten lida och inte kunna göra något för att lindra detta lidande. Närstående kände sig rädda, frustrerade och hjälplösa i dessa situationer.

När patientens tillstånd hade försämrats och var instabilt sövdes han/hon ner och närstående förstod att det var allvar och att patienten kanske inte skulle överleva. Då kände närstående brist på kontroll och de måste lita mer på vårdarna jämfört med det vakna tillståndet även om det nu såg lugnare ut för patienten som inte behövde kämpa. Vid det andra intervjutillfället med närstående hade deras förväntningar på vårdarna ändrats. De hade behövt vårdarnas hjälp för att kommunicera med patienten, särskilt då de inte kunde förstå vad patienten hade velat förmedla. De tyckte att vårdarna saknade kunskap om hur kommunikationen kunde utvecklas för patienten och att vårdarna kunde hjälpt patienten med att kommunicera. Även vid det andra intervjutillfället upplevde närstående en trygghet i att vårdarna fanns nära. Men de upplevde ibland att vårdarna var för nära och att det var svårt och störande att de inte kunde prata privat med patienten. När döden var nära för en av patienterna drog sig vårdarna tillbaka vilket var uppskattat och värdefullt för närstående. Närvaron hos vårdarna var av varierande grad och vid några tillfällen önskade närstående att vårdarna hade varit ändå snabbare fram till patienten än vad de var.

Vid det andra intervjutillfället framkom att närstående upplevde att de kände dubbla krav. De ville vara ett stöd och trösta patienten men samtidigt var de ledsna och bekrävde över att patienten var svårt, kritiskt sjuk och eventuellt inte skulle överleva sjukdomen eller traumat. De ville inte gråta utan höll gråten inom sig tills de i sin ensamhet kunde släppa fram sina känslor och farhågor, vilket följande citat illustrerar: *"Så ... alla andra grät ju bredvid, men jag ... det gjorde ju inte jag då. Men sen, när hon sa så, så... det var bra (10:2)"*.

METODDISKUSSION

I det här kapitlet diskuteras studiernas trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet. I alla fyra delstudierna har kvalitativa metoder använts eftersom ambitionen var att skapa förståelse och kunskap om hur det är för patienterna att vårdas vakna och vad närstående upplever när så sker. Därför har det varit viktigt att både använda ett ”inifrånperspektiv” dvs patienters och närståendes upplevelser och ett ”utifrånperspektiv” där forskarens upplevelser av att se och bevittna hur det kan vara att vara patient och vad som kommuniceras och hur detta går till. Detta har setts som väsentligt då det var svårt för patienter att bidra med längre och mer omfattande intervjuer.

Trovärdigheten i studierna

Efter flera års arbete som sjuksköterska inom intensivvården har min förförståelse av att vårda och möta patienter och deras närstående funnits med under intervjuerna, observationerna och i tolknings- och analysprocessen. Jag har medvetande-gjort något av min förförståelse genom att skriva ner den, men samtidigt varit medveten om att det finns förförståelse och fördomar som inte är kända för mig. Förförståelsen har säkerligen inneburit att vissa följdfrågor ställts och andra inte till patienter och närstående. När följdfrågor uteblivit kan jag ha förstått vad som har sagts utifrån min erfarenhet och kunskap som sjuksköterska inom intensivvård. Om någon annan person gjort intervjuerna och inte haft den förförståelsen inom intensivvård hade den personen möjligen ställt fler eller andra följdfrågor. Dessutom hade förmodligen intervjuerna också tagit längre tid då det kräver en viss erfarenhet att kommunicera med en patient som vårdas vakna och inte kan kommunicera verbalt, och där patienten inte har ork till en lång konversation. Tolkningen av det som observerats (I, III) kanske också skulle blivit annorlunda om den utförts av en person som inte haft intensivvårdserfarenhet. Den förförståelse som jag hade har använts i analysen av texterna i observationerna och i samtalen med patienterna och närstående när en hermeneutisk ansats använts. Gadamer (1989) menar att förförståelse är nödvändigt för att man skall kunna förstå för annars kan man inte förstå något annorlunda. Det som jag tyckte mig förstå, granskades och ifrågasattes i samtalen mellan författarna, vilket ledde till att jag åter och åter igen fick återvända till intervjutexterna och undersöka om det jag förstått kunde falsifieras eller inte och om det kunde förstås på ett nytt eller annorlunda sätt. I delstudie II där fenomenologisk hermeneutik enligt Ricoeur används som metod har jag försökt att tygla min förförståelse som både Lindseth och Norberg (2004) och Fagerberg och Norberg (2009) föreslår, genom att läsa texten och reflektera över förförståelsen vilket är ett sätt att hantera sin förförståelse. Ricoeur (1976) menar att en text aldrig bara har en innebörd och det finns inte bara en trolig tolkning av texten. Men en tolkning är ofta mer sann än en annan. Även om ett tyglande av förförståelsen sker kan man inte frigöra sig ifrån den enligt Ricoeur (1976).

När det gäller de observationer som genomförts har dels observationer gjorts av videospelat material och dels med fysisk närvaro i patientrummet. En fördel vid videoinspelning (I) av intervjuer är att forskaren alltid kan gå tillbaka och återigen titta på materialet vilket inte kan göras vid observationer som sker genom närvaro i rummet. Vid analysen av patienternas ansiktsuttryck och kroppsspråk studerade alla tre förfat-

tarna videofilmerna och använde sig av sin förförståelse från forskning och erfarenhet som sjuksköterskor inom intensivvård. Detta var en fördel eftersom gemensamma diskussioner kunde ske om vad som iaktogs och vad som ”slog” var och en av författarna i det som sågs i patienternas ögon, ansikte och kroppshållning. Alla observationstexterna (III) lästes flera gånger av alla tre författarna. Två av författarna identifierade teman för att sedan diskutera med den tredje författaren för att nå konsensus av vad som slog ”var och en av dem”.

När det gäller intervjutexterna så lästes dessa flera gånger av samtliga författare, alla deltog i alla steg av analyserna för att slutligen enas om en tolkning. I analysen av samtliga delstudier diskuterade författarna om vad de hade förstått av ”saken”. Författarnas tolkning var likartad. Några citat från intervjuerna har redovisats dels i artiklarna men också i ramberättelsen för att läsaren själv skall kunna skapa sig en uppfattning om att den gjorda tolkningen är rimlig. Dessutom har exempel redovisats huvudsakligen i artiklarna om hur bearbetningen genomförts från citat till subtema/tema eller kategori för att läsaren skall kunna följa hur forskarna gått tillväga i tolknings- och analysprocessen (Lincoln & Guba, 1985).

Överförbarhet

Resultaten av patienternas upplevelser av att vårdas vakna under pågående respiratorbehandling är överförbar till andra intensivvårdsavdelningar, där samma regim av sedering pågår. Möjligen är resultaten även överförbara till patienter i liknande situationer t ex då patienter skall avsluta respiratorbehandlingen och genomgår urträning eller då patienten andas själv genom endotrachealtub eller trachealkanyl. Även närståendes upplevelser (IV) av att besöka patienten som är kritiskt sjuk och där livet är hotat samt att patienten inte kan kommunicera verbalt upplevs förmodligen likartat av närstående på andra intensivvårdsavdelningar och även i samband med vård i andra hälso- och sjukvårdskontext. Fynd som beskriver patienters beroende av medicinsk teknisk utrustning och vårdare, liksom deras strävan efter oberoende och frihet att bestämma över sig själva och vad de vill göra kan överföras till alla situationer där sjukdom och lidande innebär ett beroende av andra och av teknisk utrustning. Utöver detta överläts det till läsaren att bedöma om resultaten kan överföras till andra områden (Lincoln & Guba, 1985).

Pålitlighet och bekräftelse i studierna

På intensivvårdsavdelningen där studierna genomfördes var år 2008 enligt registret ”Fenix”, 779 patienter intensivvårdsbehandlade (779 vårdtillfällen). Av dessa var 336 kvinnor och 443 män, varav 68 kvinnor och 115 män respiratorbehandlades (Fenix register, 2008). Året efter (2009) var antalet vårdtillfällen 743, 331 av dessa var kvinnor och 412 var män. Av dessa respiratorbehandlades 64 kvinnor och 103 män (Fenix register, 2009). Dessa siffror kan förklara varför fler män ingick i delstudierna än kvinnor. Eftersom tiden var begränsad för att samla in data inbjöds alla patienter som uppfyllde inklusionskriterierna konsekutivt, vilket alltså kom att innebära att fler män ingick i studierna. Ambitionen var emellertid att patienternas ålder, kön, sjukdomar/skador, olika lång tid med respiratorbehandling och vårdtid skulle variera så mycket som möjligt för att få så många olika upplevelser och erfarenheter som möjligt.

När det gäller videointervjuerna genomfördes tre intervjuer som sedan diskuterades och bedömdes utifrån bildkvalitet, om placering av kameran var funktionell och om frågorna tycktes kunna uppfattas av patienterna. Vi bestämde oss för att fortsätta på samma sätt. Bilden på patienten i videofilmerna var tydlig och ljudet hördes väl. Det fanns mycket bakgrundsljud i filmerna såsom telefonsignal, larm från medicinteknisk apparatur, bakgrundsprat av vårdare till medpatienter, och samtal mellan vårdare. Bakgrundsljuden i filmerna störde inte för att kunna lyssna på samtalet mellan patienten som intervjuades och forskaren.

När det gäller forskarens närvaro i patientrummet vid observationstillfällena fanns en risk att vårdarna påverkats av detta genom att vara uppmärksamma på patientens behov och försök till kommunikation, eftersom vårdarna fått information om studiens syfte att studera hur vårdarna och patienterna kommunicerade under pågående respiratorbehandling. Forskaren var känd för vårdarna, då observationerna gjordes på forskarens arbetsplats. Det fanns en risk att det kan ha påverkat vårdarnas vilja om att vara uppmärksamma på patientens behov och deras försök till kommunikation. Men det kan också ha uppfattats som om forskaren var en del i gemenskapen, välkänd för vårdarna och som i andra fall har varit med i teamet och eventuellt ”glömdes bort” i rummet och inte störde i observationerna.

I delstudie II och IV intervjuades patienter respektive närstående två gånger. Skälet till detta var att vi antog att patienter och närstående under intensivvårdstiden med pågående respiratorbehandling befinner sig i en stressande situation och att när situationen ”lugnat ner sig” har möjlighet att reflektera över vad som hände och vad de upplevde. Den andra intervjun kan alltså ses som en uppföljning av den första. Det var möjligt för intervjuaren att ställa frågor om det var något som var oklart eller otydligt från första intervjun. Patienterna hade också möjlighet att ställa frågor om videointervjun (I) som gjordes under tiden de vårdades vakna under pågående respiratorbehandling. Vid andra intervjutillfället som genomfördes cirka en vecka (II) efter att de lämnat IVA, kunde patienterna verbalt berätta om sina upplevelser. Även för närstående var det möjligt att förklara eller förtydliga från första intervjun och att de också kunnat reflektera över vad som hänt. Det var även en fördel vid andra intervjutillfället då intervjuaren och patient och närstående hade träffats en gång tidigare. Alla intervjuer gjordes ungefär med samma tidsintervall (II, IV) (Lincoln & Guba, 1985). Närstående hade också varit med om att vara inspelade på band tidigare och det är möjligt att de inte kände sig hämmade på samma sätt vid andra intervjun.

RESULTATDISKUSSION

I detta avsnitt diskuteras först fynden i relation till tidigare forskning och sedan i relation till det teoretiska perspektivet. Den här avhandlingen har försökt bidra med kunskap om det ur ett vårdvetenskapligt perspektiv är bra att vårda patienter vakna då de respiratorbehandlas. Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv där patientens värld är i fokus är det viktigt att förstå vad vakenheten innebär för patienter och deras närstående och hur vårdandet kan bidra med att underlätta för patienten att vårdas vakna. Vilken är då den stora skillnaden för patienten i att vara vakna jämfört med att vara helt eller delvis sederad under pågående respiratorbehandling? I båda situationerna är beroendet av en annan människas vård total och omfattar samtliga delar av livet. Patienterna som vårdas vakna är dock fullt medvetna om sin situation och att deras liv är hotat samt det påtagliga beroendet av såväl vårdare som medicinsk apparatur. En annan helt avgörande skillnad är att den vakna personen kan interagera med vårdarna och övrig omgivning och aktivt ingå i en vårdrelation vilket är ytterligt begränsat om patienten är medvetslös. En uppenbar konsekvens blir därför att vården behöver anpassas till den vakna patientens behov, och därmed uppstår också andra krav på vårdandet. Frågor väcks om vårdarna kan, vill och orkar vårda utefter dessa nya krav. Finns organisatoriska resurser att låta vårdarna finnas nära patienten? Dessa frågor är centrala att beakta vid sidan om rent medicinska överväganden när ställningstagande görs till ökad vakenhet. Att vårda patienter som är vakna under pågående respiratorbehandling innebär också möjligheter. Vakenheten gör patienten kommunicerbar och öppnar för möjligheten att fråga patienten om dennes upplevelser och därmed också att vidta vårdåtgärder och handlingar som minskar patientens lidande.

Reflektioner kring patienternas värld

Resultatet i delstudierna I och II visar att patienterna hade svårt att få luft, kände obehag och smärtor av endotrachealtuben och sonden. De berättar om samma upplevelser under tiden som de vårdas med respirator och håller fast vid sina upplevelser och känslor veckan efter att de lämnade IVA. Några av patienterna kände av lufthunger under hela tiden som de hade endotrachealtub/tracheostomi. Det har varit känt sedan 1980 – talet och fram tills resultatet av den här avhandlingen presenteras att patienterna som vårdas med respirator upplever känslor av smärta, obehag, ångest och rädsla (Bergbom-Engberg & Haljamäe, 1988; 1989; McKinley et al., 2002; Rotondi et al., 2002; Davies, 2007; Karlsson & Forsberg, 2008; Samuelsson, 2011). Det är väl värt att diskutera dessa upplevelser trots tidigare forskningsresultat. Med respiratorernas teknik som dessutom blivit bättre under åren så borde patienternas upplevelser av att inte få luft minska. Eller kan det möjligen vara så att bara genom att patienten har vetskap om att han/hon andas genom endotrachealtuben/trachealkanylen gör att upplevelser uppstår av att inte få tillräckligt med luft? Smärtor av endotrachealtub och sond är heller inte något nytt fynd i avhandlingen. Patienternas upplevelser i samband med sugning av luftvägar kunde upplevas som en lindring vilket även stöds av Karlsson och Forsbergs studie (2008), men också som ett stort lidande som orsakade dem känslor av panik och obehag. Detta bekräftas av tidigare forskning av Bergbom-Engberg et al.(1989), Jablonski (1994) och Johnson et al. (2006). Det obehag och lidande som sugningen orsakar och som patienten inte kan komma undan då det måste

sugas bort sekret i endotrachealtub och trachealkanyl, kan sannolikt göras lindrigare eftersom alla patienterna inte upplevde samma obehag under sugningen av luftvägarna. Sannolikt påverkas patientens obehag av vilken sugteknik vårdarna använder eftersom några av vårdarna upplevdes som bättre och några som sämre på att suga. Patientens delaktighet t ex i samband med sugningen i munnen kan minska obehagen då de själva känner var sekretet finns och hur långt in de kan föra sugkatetern. Sugningar i luftvägar störde patienternas sömn och vila vilket även är känt sedan tidigare (Bergbom-Engberg & Haljamäe, 1989). Ljud från medicinsk apparatur, respirator, övervakningsutrustning, medpatienter, röster och skratt från vårdarna upplevdes som störande av patienterna och gjorde det svårt att vila och sova i både delstudie I och II. Ett vanligt problem inom intensivvården som bekräftas i flera studier (McKinley et al., 2002; Samuelsson, 2011). Patienterna hade önskat att vårdarna hade samordnat sina åtgärder så att de hade fått vila under natten. Detta kan även bekräftas i Johnsons et al. (2006) studie där patienterna blev störda på natten vid flera tillfällen av vårdarnas omvårdnadsåtgärder.

Patienterna som deltog i studierna i denna avhandling vårdades i flerbäddsrum med mellan en till två patienter samtidigt i rummet. Intensivvårdsavdelningar är ofta byggda för att vårda flera patienter i ett och samma rum, vilket gör att ljudnivån kan bli hög. Det är svårt att under dessa omständigheter åstadkomma en helt tysta ljudnivåer. Dock går det att ställa om larmgränser på övervakningsutrustning, respirator samt att vårdarna inte pratar och skrattar med varandra under middagsvila och natt för att minska ljudnivån i patientrummet.

I de videoinspelade intervjuerna framkom att de flesta patienterna låg i en stel kroppsposition i sängen. Det kan finnas flera skäl till detta t ex att de var rädda för att några slangar skulle lossna och orsaka problem. Denna spändhet kunde också vara ett tecken på att de inte kunde slappna av och vila. Vårdarna kan fråga patienterna på vilket sätt de vilar hemma. Några av dem kanske vilar om de får lyssna på musik eller en talbok vilket kan eliminera en del av ljuden i rummet. Möjligen skulle taktil massage kunna underlätta för patienterna att slappna av. Henricson et al. (2009) studerade taktil stimulering av patienter som vårdas med och utan respirator och sedering (alla var medvetna när de fick taktil stimulering) på IVA. De fann i sitt resultat att patienternas känsla av välmående och harmoni i kropp och själ dröjde sig kvar även efter att den taktila beröringen var över. Det här är en form av åtgärder som kan få patienterna att slappna av en stund och känna välmående under tiden som de respiratorbehandlas, om de tycker om beröring, vilket inte alla människor gör.

Några av patienterna hade mardrömmar och hade svårt att sova. De hade inte ork att beskriva drömmarna och pratade inte mycket om sina drömmar eller beskrev dem som ett stort problem. Engström et al. (2008) fann däremot att patienterna upplevde det positivt att få prata med vårdarna om sina hallucinationer/drömmar. Det kan möjligen ha varit för nära in på upplevelsorna av drömmarna och att de därför inte minns dem särskilt väl eller att de inte ville berätta om dem. Detta skiljer sig från Löf et al. (2006) och Samuelsson (2011) där patienterna i detalj kunde beskriva sina ”drömmar/hallucinationer” från tiden som de respiratorbehandlades. Karlsson och Forsberg

(2008) fann i sin studie att patienterna hade både mardrömmar och fina härliga drömmar. I Ringdals (2008) studie framkom att en fjärdedel av traumapatienterna hade illusoriska minnen under vårdtiden på IVA. Dessa patienter skattade sin hälsorelaterade livskvalitet lägre och hade symtom på depression fem år efter traumat de råkat ut för, jämfört med de som inte hade dessa minnen. I vilken mån patienter som vårdas vakna har olika typer av drömmar och minnen återstår att studera.

Det kan därför vara viktigt att vårdarna berättar för patienten att hallucinationer och illusoriska överklighetsupplevelser är vanligt förekommande och att det inte är farligt eller att de inte är ”galna”.

Från beroende till oberoende i en process av återhämtning

Patienterna kämpade för att vara oberoende och för ett självbestämmande. De uppfattade ibland att de var i konflikt med vårdarna som inte litade på dem. När patienterna inte fick tillåtelse av vårdarna att vara delaktiga eller inte blev förstådda blev underkastelsen och maktbalansen tydlig. Patienterna kämpade för att återfå någon form av kontroll och självbestämmande och därför blir innehållet i vårdrelationen viktig. Foster (2010) menar att en bra vårdrelation kännetecknas av att patienten känner förtroende och tröst, men också på vilket sätt vårdaren utför olika procedurer, vilket även framkom i patienternas utsagor om hur vårdarna utförde sugningen av slem i luftvägarna. En positiv kraft i den utsatta situationen var också känslan av gemenskap och kamratskap med vårdarna som fick patienterna att hålla tårarna och tankarna på döden borta. Då kände sig patienterna trygga och som en viktig person med identitet. Även Wang et al. (2008) fann i sin studie att patienten som behandlas med respirator tänkte på döden och hade funderingar om detta var deras sista dag i livet. Likaså kände de sig beroende av att den tekniska utrustningen fungerade eftersom den var livsviktig. Dessa tankar om döden och att livet var hotat kan upplevas skrämmande, vilket ställer krav på att patienten bland annat behöver förklaring om och försäkran om den tekniska utrustningens funktion.

Struktur och kontroll framstod som viktigt då patienterna kände en osäkerhet om de inte fick veta vad som skulle hända dem under dagen. Liknande resultat har även presenterats av Schou och Egerod (2008). Patienternas brist på kontroll när de inte kunde sköta sig själva och sin hygien (II), bekräftas även av Samuelsson (2011) och Wang et al. (2008). Vetskapen om att patienten vill ha en viss kontroll öppnar upp för möjligheten att i små avgränsade delar tidigt och målmedvetet föra över skötseln till patienten själv t ex suga sekret i munnen, lägga tandkräm på tandborste, dra en kam igenom håret, torka ansiktet med en tvätzlapp etc. När de upplevde ett oberoende, att de kunde vara delaktiga i vissa handlingar, vara en del i gemenskapen med vårdarna och hade någorlunda kontroll sågs detta som ett viktigt tecken och bekräftelse på tillfrisknande. När patienterna kunde och fick vara delaktiga var det möjligt att vårdarna också visade detta för patienten det vill säga att de ansåg att patienten blivit friskare och att det fanns hopp om överlevnad. Det kan också möjligen vara så att när patienten fick möjlighet att vara delaktiga i olika vårdåtgärder så kunde de också känna att det fanns kraft och att de faktiskt orkade. Detta kunde stimulera deras hopp om att snart återfå sitt oberoende och sin frihet.

Den vårdvetenskapliga förståelsen av vårdandets värld

Baserat på det samlade resultatet och tolkning och analys av detsamma har betydelsen av att "stå patienten bi" som en central vårdande handling framträtt. Förståelsen av denna vårdande akt diskuteras därför först då den övriga resultatdiskussionen i många avseende återkommer till denna fundamentala förståelse. Patienterna som vårdades vakna hade såväl kapacitet som vilja att påverka sin vård och bli delaktiga genom att få "veta" vad som skulle hända, göras eller till och med vad de själva kunde utföra. Deras känsla av beroende och att inte kunna/orka ta hand om sig själva innebar samtidigt att inse att livet var hotat och därmed också en insikt i människans och sin egen sårbarhet och ensamhet. Det framkom att om vårdarna stod patienten bi så kunde patienterna överlämna ansvaret för sig själva i tillit till vårdarna. Stå bi innebär en hållning, ett förhållningssätt och en genuin vilja att vara tillgänglig för patienten, att vara närvarande, samt att vara pålitlig och lojal med patienten i dennes strävan efter att överleva och återhämta sig. I förhållningssättet att stå bi förmedlar vårdaren en gemenskap och ett löfte till patienten; att de kämpar tillsammans och att vårdarens vilja är att lindra patientens lidande samt en påtaglig vilja att bevara "den Andres liv". När vårdaren står patienten bi tar vårdaren ansvar för patienten och visar det genom sitt löfte om att inte lämna patienten vad som än händer. De möts i en äkta tillit (Løgstrup, 1992) och i tilliten utelämnar sig patienten i sitt totala beroende till vårdaren och blottar sig i det. När ett svek av patienten sker från vårdarens sida har vårdaren visat sig oberörd av patientens beroende, vilket kan vara värre än att inte ha fått hjälp. Kravet mellan människor är utsagt och inte likbetydande med den andra människans önsningar enligt Løgstrup (1992). Men i en vårdande situation har vårdaren ansvar för patientens tillit och en skyldighet att hjälpa då han/hon ser lidande hos "den Andre" enligt Lévinas (Kemp, 1992).

Det finns liknande vårdande akter beskrivna. Fridh et al. (2009) bland annat beskriver lotsandet där vårdarna med värme och professionalism lotsade närstående i deras förtvivlan genom hela intensivvårdstiden då deras anhörige var döende och sedan avled på IVA. Målet med att stå bi är en positiv riktning mot livet, en kamp som innebär att vårdaren och patienten tillsammans i en gemenskap strävar mot patientens återhämtning och överlevnad men även då döden närmar sig. Stå bi kräver både en fysisk närvaro och en närhet i närvarandet. Motsatsen, att inte stå bi inträffar om vårdarens förmedling av vårdande inte når fram. Förmedlandet av "stå bi" sker genom kommunikationen. Fredriksson (2003) har i sin avhandling "*Det vårdande samtalet*" beskrivit hur vårdaren bjuder in patienten till en gemenskap där det krävs att de får en relation till varandra, samt att patienten också "tar emot inbjudan" från vårdaren. Detta framkom och blev synligt genom de observationer som gjordes, men det framkom också andra dimensioner som i jämförelse med Fredrikssons (1999; 2003) beskrivning kan ses som en del av akten att stå patienten bi. I jämförelse med termerna "höra och lyssna" som beskrivs i förhållningssättet därvaro så kräver vårdarens lyssnande och vårdande intensiv närvaro. Det framkom i delstudie III att vårdandet också bestod i att passa och vakta det vill säga att övervaka patienten. För att undvika att patienten drabbas av obehag måste vårdarna ständigt vara vaksamma på och lyssna efter sekret i endotrachealtub/tracheostomi och om det behövde sugas i luftvägarna. Samtidigt måste de observera om patienten var motoriskt orolig och inte kunde vara still i sängen. De tolkade ljuden, reflekterade över dem och fick en förståelse för vad ljuden förmedlade

till dem. Där utöver kontrollerade de om åtgärden fått effekt genom att fråga patienten och först när de var övertygade om detta var de nöjda. I aktiviteten var vårdaren ”med patienten”. Dessa aktiviteter, som huvudsakligen kan ses som kroppsliga, är dock både lugnande och livsbevarande dvs själsliga och andliga för patienten. Därför kan närvaro och där-varo ses som sammanflätande med med-varon.

Enligt Fredriksson (1999) kan vårdarens närvaro och kommunikation kännetecknas av att ”vara där” (därvaro) eller ”vara med”(medvaro) patienten. En icke vårdande kommunikation med enbart (som inte resulterade i medvaro) därvaro framkom i observationerna då vårdarna lämnade patienter ensamma utan uppsikt eller gick därifrån även om patienten hade det svårt att få upp slem. Även Karlsson och Forsberg (2008) fann i sin studie att vårdarna inte är vårdande då de befinner sig långt ifrån patientens säng och sitter och övervakar patienten ”ute på golvet”. Även Wang et al. (2008) har beskrivit att patienterna ville att vårdarna skulle vara nära dem. När patienten kände vårdarens närvaro och kontroll över situationen upplevde de sig trygga och väl övervakade under tiden som de respiratorbehandlas för att vårdarna ska kunna åtgärda problemen som kan uppstå i tid.

Att passa och vakta och att vidta åtgärder kan ses som en form av ansning. Eriksson (1995) menar att den vårdande substansen är att ansa, leka och lära. I ansningen uttrycks närhet, värme och beröring, och fungerar som det mest basala i vårdandet som att få hjälp med sin hygien eller hålla i en vänskaplig hand. När det gäller vårdarens beröring kan den både syfta till att utföra en uppgift, men också till att vara en omvårdande beröring. I en beröring med syfte att utföra en uppgift så som att suga i luftvägar eller vända patienten förmedlas något mer än syftet att få bort slem i ”hur” det gjordes. Vårdarna kunde alltså förmedla att de stod patienten bi i beröringen beroende på hur den utfördes, inte bara beroende på vad beröringen hade för syfte. Om sugningen av slem i luftvägarna blev smärtsam, eller hårdhänt uteblev ansningens mening – att åstadkomma välbehag och därmed också ett förmedlande av att stå patienten bi. Även en beröring med syfte att utföra en uppgift kan således förmedla vårdarens omedvetna eller medvetna avsikt som kan ses som vårdarens värdegrund eller ethos. Fredriksson (1999) berör inte tonfall och hur rösten används i det vårdande samtalet, men i delstudie III framkom exempel på hur tilltalet och tonen i vårdarens röst förmedlade omtanke eller brist på omtanke. Om vårdaren till exempel är hård eller tillrättavisande i tonen tappar patienten och vårdaren sin förbindelse mellan varandra och kommer endast att vara i kontakt med varandra.

Fredriksson (1999) diskuterar om kontakt är en förutsättning för förbindelse och därmed föregår förbindelse en vårdande kommunikation. Utifrån fynden från delstudie I och III tycks det vara så, men att både kontakt och förbindelse avlöser varandra beroende på patientens tillstånd och vilka vårdåtgärder som skall utföras. När patienten och vårdaren är i förbindelse med varandra har de en vårdande kommunikation, men när de enbart är i kontakt med varandra kan det vara så att vårdarens uppmärksamhet är inriktad på att tolka tecken på en förändring i patientens tillstånd och/eller att avgöra om dessa tecken är hotfulla. I detta kan vårdarna också förmedla att de vill göra allt för att patienten skall klara sig och överleva dvs de står patienten bi oavsett vad som händer. ”Kontakt” kan därmed förstås som något mer än att enbart vara där utan också vara med patienten. När vårdaren och patienten är i ”kontakt”

behöver det inte vara en sämre vårdrelation eller att vården är sämre, utan det är hur vårdaren förmedlar till patienten att han/hon är i "kontakt" med varandra genom tonfall och beröring som är viktig.

Stå bi kan därför ses som en vårdande akt som inkluderar en tydlig intention som omfattar både lyssnande, hörande, kontakt och förbindelse. Genom att stå den andra bi tycks det som om lidandet kan minskas eller göras uthärdligt. Trots att patienternas kroppsliga frihet var ytterst begränsad fanns dock tankarnas frihet och en mental frihet. De behövde inte vara "själsligen" närvarande hela tiden på IVA utan kunde låta tankarna hjälpa dem att fly bort. Karlsson och Forsberg (2008) beskriver hur patienterna försöker praktisera mental träning och använda sitt intellekt för att intala sig att de får tillräckligt med luft. Sådana tankar kan göra att patienten kan uthärda smärta, lufthunger, sugningar, beroende och illabefinnande. Vårdarna kunde också hjälpa patienten att "tänka på annat sätt" t ex genom att de såg på TV tillsammans och pratade om vad som hände i olika TV program. Eriksson (1995) ser en del av vårdandets substans som "lek" och menar att "leken" kan ge uttryck för önskningar och ta patienten till någon annan plats än den hårda verkligheten där han/hon befinner sig i och få vara den han/hon vill vara för en stund eller på den plats som patienten önskar vara. Det kan ge ny energi och även vila för en stund. Vårdaren kan stimulera patienten eller ta med patienten i "leken" genom att prata om andra verkligheter än den som patienten befinner sig i. Genom "lekens" gemenskap kan lidandet kanske lättare uthärdas vilket också Eriksson (1995) uttrycker. Kan det vara så att de patienter som inte kan fly bort i tanken har ett outhärdligt lidande eftersom de kanske har förlorat både hoppet och tron på överlevnad och därmed också ger upp och inte orkar leva? Eller att lidandet är så outhärdligt att de inte kan fly bort i tanken eller svara an på vårdarnas inviter att skingra tankarna. Eftersom detta kan vara oklart är det viktigt att patienten får stöd av vårdarna och närstående att hoppas och att tro på att de skall återhämta sig och överleva. Allt detta kan vårdarna, men också närstående förmedla i av att vara tillgänglig för patienten i betydelsen av ständigt stå patienten bi vad som än händer. Genom att vårdaren tar med patienten i gemenskapen kan de få hjälp med "leken" som Eriksson (1995) beskriver har att göra med om patienten har förtroende och tillit till omvärlden. Om patienten känner sig trygg med vårdarna kan de "vila" i att "leka/drömma" sig bort till en annan verklighet en stund och behöver inte vara fullt uppmärksam på sin omgivning.

Patienternas blick, ansiktsuttryck och kroppshållning

Vakenheten gav en helt ny möjlighet att utforska patientens uttryck i form av blick, ansiktsuttryck, mimik och kroppshållning. Något som inte hade kunnat utforskas på samma sätt om patienten varit sövd. Patienternas spända kroppshållning och stela ansiktsuttryck tolkades som om patienten har ett skyddshölje och skyddar sig själv. Gadamer (1996) menar att när människan är svårt sjuk "stänger hon ute" andra människor och deras behov och "släpper inte in någon" i sitt lidande eftersom ohälsan i sig gör människan oförmögen att rikta sig utåt. Vidare diskuterar Gadamer (1996) förbindelsen mellan kroppen och själen där kroppen företräder livet. Själen är livgivande och kroppen och själen reflekteras i varandra. Blick, ansiktsuttryck och kroppshållning förmedlar hur patienten mår och därmed både ett kroppsligt, själsligt och andligt mående. Vårdandet består i att "läsa" det som uttrycks med hjälp av ansiktet och

övriga kroppen. Det är genom ansiktet och kroppshållningen som det upplevda lidandet får sitt språk, eftersom patienterna inte har så många andra möjligheter att uttrycka sin belägenhet. Patienterna förmedlade också en sorgsenhet i sina ansikten och blickar vilket manar vårdaren att se och dela lidandet. I lidandet ingår enligt Morse (2001) att uthärda, att ta ögonblick för ögonblick för att uthärda och detta lidandets uttryck kan ses i patientens sorgsna blickar och stela kroppshållning. Det känslomässiga lidandet ger ett ”fruset” intryck och uttryck just kanske för att det är outhärdligt. Vårdarna som lär sig tolka patienternas lidande i deras ansiktsuttryck och sorgsenheten i blicken kan lindra lidandet. Eriksson (2006) menar dock att lidandet kan vara förenligt med hälsa om lidandet är uthärdligt. Lidande och hälsa är samordnade med varandra och är alltid närvarande i människors liv. I vissa stunder kan det kanske förekomma att patienterna kan känna hälsa under respiratorbehandlingen.

Det är enligt Lèvinas (Kemp, 1992) ”den Andres” ansikte som bjuder in till ett möte, och det är den andra människans blick som genomborrar och appellerar till ett ansvar. Ansvaret i det här fallet är att se den Andres lidande och förmedla att man sett och konkretisera detta i att ”stå den Andre bi” dvs ett etiskt ansvar och löfte. Genom att göra detta så kan patienten uppleva att lidande delas eller kan lindras. Vård innebär också valmöjligheter dvs att se den Andre men inte ”göra något”. Vårdaren kan välja att vara ett stöd och förmedla hopp för patienten. Att inte se eller dela patientens lidande kan upplevas som en kränkning av värdigheten och utgör ett vårdlidande för patienten. Att inte bli sedd och därmed trodd i lidandet innebär att patienten inte blir tagen på allvar (Eriksson, 2006).

Vårdandets sak är att förmedla hopp, men vårdaren kan också välja att vara avvisande, att inte se och enbart utföra vårdrutiner. Att inte se eller dela patientens lidande kan upplevas som en kränkning av värdigheten och utgör ett vårdlidande för patienten. Att stå patienten bi är att förmedla hopp och en tro till patienten om att lidandet kan lindras och att överlevnad är möjlig. Vårdarna har också ett ansvar att bjuda in patienten, men också ett ansvar hur vårdandet och kommunikationen uppfattas av patienten så att inte patienten åsamkas onödigt lidande. Att stå den andre bi kan vara livsavgörande för om patienten väljer att kämpa för sin överlevnad eller om de ger upp med en känsla av hopplöshet, maktlöshet och att inget betyda. Närstående kan också förmedla hopp, gemenskap, samhörighet med familj och vänner samt finnas nära och därmed på sitt sätt stå patienten bi.

Att dela lidandet

Patienten kan pendla mellan att uthärda situationen och känslomässigt lidande. I studie III iaktogs att patienter ibland blev tilltalade med en tillrättavisande eller kall röst som tycktes förmedla en ovilja och ett avvisande. Morse (1997) fann att patienter var känsliga för tecken på om vårdarna ville dem väl eller var likgiltiga inför dem och därmed deras lidande. Patienter kan uppleva det som ett oerhört svek om vårdaren ”avvisar” eller visar ovilja att ”hjälpa dem”. Løgstrup (1992) menar att den naturliga tilliten till andra människor försvinner då de sviks eller sviker sina löften. Tilliten till vårdarna kan ses som en förutsättning där vårdarna förväntas förmedla tro och hopp till patienten och ett löfte om att de ska kämpa tillsammans. Utifrån Erikssons (2006) tankar om vårdlidande kan just en kall och hård röst eller avvisande och en likgiltig

hållning kränka patientens värdighet. Att inte stå patienten bi är en underlåtenhets-handling som skapar ytterligare lidande, ett vårdlidande utöver sjukdomslidande och livslidande. Eriksson et al. (1999) beskriver detta som en avsaknad av ett ethos.

I delstudie III framkom exempel på hur vårdarna tog med patienten i sina samtal och diskuterade TV-program och att de umgicks. Vid sådana tillfällen förändrades patienternas ansiktsuttryck, de kunde le, skratta och blicken blev för några korta stunder mer livfull. Detta bekräftas i Schou och Egerods (2008) studie som fann att deras intervjuade patienter kände sig ensamma samt saknade ögonkontakt och att de vill umgås med vårdarna. De ville också att vårdarna skulle vidrörda dem. Detta kan förstås som att den ensamhet som finns i lidandet också leder till längtan efter den andre och en gemenskap för att antingen dela lidandet med någon eller återfå sig själv som person och individ. När vårdarna tog med patienten i olika samtal sinsemellan uppstod ett kamratskap dem emellan och denna delaktighet gjorde att patienten kände sig som en person, var sitt vanliga jag (I, II) och att deras sorgsenhet försvann en stund. Liknande resultat framkom i McKinley et al. (2002) studie.

Kommunikationsteknik för patienter som vårdas vakna med respirator

Tidigare forskning (Granberg-Axéll et al., 2001; Schou & Egerod, 2008; Samuelsson, 2011) har visat att få till stånd en fungerande kommunikation är viktigt för patientens känsla av trygghet. Patienterna i delstudie I och II upplevde att vårdarna verkligen försökte att förstå dem i deras försök att kommunicera vilket också ökade deras välbefinnande. I delstudie II framkom att patienterna valde att använda lätta ord som de mimade (läpprörelser) till vårdarna. För att patienten ska kunna välja bland orden och välja de som är lätta, behöver patienten vara alert och ”med intellektuellt” och inte påverkad av sedering och andra läkemedel som kan påverka kognitiva funktioner. Patienternas medicinska tillstånd gör emellertid att det tar mycket ork från dem att försöka kommunicera och det framkom att de var rädda för att glömma bort att andas då de kommunicerade. I delstudie I intervjuades patienterna under pågående respiratorbehandling och det var tydligt att kommunikationen var energikrävande dvs att det upplevdes som jobbigt att kommunicera. När Samuelsson (2011) intervjuade patienter som hade respiratorbehandlats under lätt sedering fann hon att de kämpade för att kommunicera, men misslyckades. Även Patak et al. (2004) fann i sin studie att 62% av patienterna som vårdades vakna upplevde det svårt att kommunicera. I Karlsson och Forsbergs (2008) studie däremot upplevde patienterna inte heller att det var några svårigheter med kommunikationen, men här intervjuades patienterna i upp till tre år efter respiratorbehandlingen avslutats och därför kanske inte kom ihåg hur svårt det var.

De metoder som patienter använde för att kommunicera i delstudie I var i huvudsak nickningar och blinkningar. Några rynkade pannan och höjde på ögonbrynen. I Wojnicki-Johanssons (2001) studie var det vanligaste kommunikationssättet att patienterna mimade/rörde på läpparna och använde kroppsspråket och bara 32% föredrog att skriva. Detta kan jämföras med resultaten från delstudie I där tolv (av fjorton) av patienterna valde att kommunicera genom att skriva sina svar under videointervjun. Flera av patienterna föredrog dock att använda flera olika tekniker i kommunikationen.

Det tar tid och det krävs kreativitet hos både patienter, vårdare och närstående för att hitta ett kommunikations sätt som fungerar. Brist på kontinuitet hos vårdarna gör det svårare att förstå patientens kommunikation enligt Magnus och Turkington (2006). Patienterna i deras studie upplevde att vårdarna tog ifrån dem papper och penna så att de inte kunde nå dem, samt att vårdarna hade svårt för att läsa på patienternas läppar och gav upp. Vårdarna i sin tur, kände sig stressade och frustrerade då de inte förstod vad patienten ville förmedla till dem vilket också framkom i tidigare studier (Bergbom-Engberg & Haljamäe, 1993). För att spara energi och kraft för patienten kan vårdarna lära patienten att använda korta och lätta ord, både då de ska skriva och när de ska forma ord med läpparna. En annan strategi har beskrivits av Patak et al. (2004) där samtidigt som patienten skrev ner sitt budskap så läste vårdarna vad patienten skrev och gissade vilket ord det skulle bli för att spara kraft för patienten.

I en annan studie av Patak et al. (2006) fick patienterna som hade varit vakna under respiratorbehandlingen i efterhand värdera hur frustrerade de skulle varit om de fått använda en kommunikationstavla för att kommunicera. Fyrtioen procent trodde sig då inte varit frustrerade. Den här kommunikationstavlan skiljde sig från tidigare publicerade material om kommunikationshjälpmedel. På tavlan fanns det en smärtskala, en kroppsschablon och beskrivande uttryck hur smärtan känns fysiskt. Det var också förtryckt på tavlan med; *jag är...* och *jag vill...* och det fanns också en del där patienten kunde skriva personligt. Alla försök att underlätta kommunikationen är viktiga eftersom det i studier framkommit att kunna kommunicera och bli förstådd bidrar till minskad oro. Pataks et al. studie är publicerad år 2006 och inga senare beskrivningar har hittats om hur tekniken har utvecklats sedan dess. Det är svårt att veta hur mycket teknik patienterna orkar ta till sig för att få en fungerande kommunikation. Om kommunikationen fungerar behöver dock inte så mycket kraft gå åt till frustration över att den inte fungerar. Nu när fler människor har vana av mobiltelefoner, datorer och annan teknisk utrustning är det möjligt att det skulle underlätta att kommunicera via en dator. Fler studier behövs kring betydelsen av teknisk utrustning för att underlätta kommunikationen mellan patienter och vårdare och/eller närstående i samband med respiratorbehandling.

Närståendes värld

Det är lika viktigt för närstående som för patienten att kommunikationen snabbt kommer igång efter att patienten vaknat till efter sedering eller intubering. Detta framkom speciellt i den andra intervjun med närstående eftersom att vara i kontakt med patienten var betydelsefullt för dem. Att själv kunna bedöma hur patienten mår var viktigt för närstående och därför var närheten och möjligheter till att "tala" med varandra väsentlig för att den närståendes oro skulle kunna lindras.

I Engström och Söderbergs (2007) studie framkom att patienter som respiratorvårdades kunde känna närståendes doft och deras beröring när de satt intill och att patienten kände sig trygg då närstående var på besök. Eriksson et al. (2010) fann att närståendes samspel med patienten skedde genom ögonkontakt och blick samt genom att hålla i patientens hand blev patienten lugn. Kommunikationen med patienten skedde alltså utan ord. I delstudie IV framkom att närstående saknade tillfällen att prata ostört med

patienten under intensivvårdstiden. De valde att avstå från att säga vissa saker när vårdarna fanns i närheten för att istället säga det senare - om patienten överlevde. Privatheten blir särskilt viktig för patienten och närstående eftersom båda vet att patientens tillstånd är allvarligt och kritiskt. Risken med brist på privathet är att väsentliga saker kanske aldrig blir uttalade om patientens tillstånd snabbt försämras. Att som vårdare främja stundens möjlighet till samtal ter sig därför centralt. Liknande synpunkter och upplevelser från närstående har beskrivits av Fridh et al. (2009). I delstudie IV hade närstående behövt mer stöd av vårdarna både i kommunikationen med patienten och i vårdarnas närvaro som närstående upplevde var av varierande grad hos patienten. Eriksson et al. (2011) beskrev i sin intervjustudie med närstående att det viktigaste för dem var samspelet mellan närstående och personalen och en förtroendefull relation till vårdarna. Fridh et al. (2009) beskriver att närstående lotsas av vårdarna, när patienten är döende, vilket kräver vårdarnas närvaro och en vårdande relation. Lotsningens syfte är att få närstående "trygga i hamn", och bidra med en struktur i vården av patienten då livsförståelsen vacklar. Lotsning av närstående till patienter som vårdas vakna med respirator är också möjlig eftersom deras livsförståelse också vacklar, men det som skiljer är att vårdarna ska förmedla hopp om patientens överlevnad. Genom att vårdarna står patienten bi och visar att de "gör allt" för att patienten ska finna ett välbefinnande kan närståendes lidande lindras. Då närstående upplever att "allt görs" för patienten kan de finna kraft och vara ett stöd för patienten, vilket de gärna vill vara.

I två tidigare studier (McKinley et al., 2002; Schou & Egerod, 2008) såg patienten närståendes besök som en livlina och något av det bästa som händer under dagen. Närstående kan få patienten att tänka på vardagen, familjen och livet utanför intensivvården genom att prata om vad som händer hemma och ta med foton. De kan förmedla känslan av tillhörighet och stimulera patientens längtan till att få återförenas med familjen, hemmet, vänner och det vardagliga livet (Karlsson & Forsberg, 2008; Wåhlin et al. 2009). Denna längtan efter att få återförenas kan förstås både som ett lidande att i nuet vara åtskilda och en lindring av livslidandet. Eriksson (2006) beskriver livslidandet som att hela livssituationen är hotad. Närståendes livssituation påverkas av patientens sjukdom och sjukhusvistelse. De omprioriterade vardagen och höll tillbaka sina egna behov, önskemål och sitt eget lidande. Närståendes besök hos patienten innebar att de led då de såg patienten lida och stundtals visste de heller inte om patienten skulle överleva.

I tidigare studier har det framkommit att närstående vill bli försäkrade om att patienten får den allra bästa vård. I en deskriptiv studie rankade närstående det som viktigast att vara säkra på att patienten fick den bästa möjliga vård som fanns att ge, och att de ville veta exakt vad som görs för patienten (Hinkle & Fitzpatrick, 2011). Om det medicinskt sett är den bästa möjliga vård, som erbjuds patienten, att vårdas vakna under pågående respiratorbehandling, men att det samtidigt är ett uppenbart och synligt lidande för patienten, är det möjligt att närstående skulle föredra att patienten sövs. Att se att nära och kära lider innebär också att den närståendes lidande aktualiseras och förstärks. Därför måste det övervägas vilken information som ska ges och i vilken mån närstående skall göras delaktiga i val av behandlingsstrategier. Sinuff et al. (2009) fann att närstående som är patientens talesperson och som deltar i

viktiga beslut känner sig stressade i denna roll. Beslutet om patienten ska vara vaken eller sövd kan diskuteras tillsammans med patienten och närstående, men beslutet kan aldrig tas av närstående.

Sammanfattningsvis visar den här avhandlingen att vakenheten under respiratorbehandling är att föredra under vissa förutsättningar. Det som krävs är att patienten är lugn och inte visar tecken på lidande och kan erbjudas ett vårdande som kännetecknas av vårdare som kan stå patienten bi vad som än händer. Avsikten är att göra det uthärdligt för att lindra patientens och därmed också de närståendes lidande.

AVHANDLINGENS KUNSKAPSBIDRAG

Kunskapsbidraget till den kliniska vårdvetenskapliga forskningen utgörs av vad i vårdandet som kan lindra patienternas och deras närståendes lidande och göra det uthärdligt för dem under tiden som patienten vårdas vaken under pågående respiratorbehandling. Patienternas medvetenhet om sitt beroende av vårdarnas uppmärksamhet och välvilja i vårdandet och deras medvetenhet om vikten av att respiratorn fungerar utgör större delen av deras värld. Patienten är fullt medveten om att deras liv är hotat och att de är beroende av vårdarna och respiratorn för att överleva. Vårdarna kan lindra patientens lidande med den vårdande akten och löftet om att stå patienten bi, vad som än händer. Detta visas och förmedlas i beröring, i de aktuella vårdhandlingarna, i tonfallet i rösten, samt genom att vårdaren ”är närvarande med” patienten och bjuder in patienten i en gemenskap och förmedlar att ”de kämpar” tillsammans. Att stå den Andre bi innebär också en därvaro och närvaro förenade i en medvaro av patient och vårdare. Stå patienten bi utgår ifrån caritastanken och ethos om att vilja andra människor väl och en beredskap och vilja att dela den andres lidande. Genom att vårdaren gör patienten delaktig i sin vård, ”blir patienten någon som räknas med”. Därmed minskar patientens känsla av beroende och de kan tro och hoppas på en återhämtning. När närstående ser att vårdarna kämpar för patientens välbefinnande och förmedlar löftet till patienten att stå bi, kan lidandet även lindras för närstående. Kunskapen om vad vakenheten innebär under pågående respiratorbehandling ställer andra krav på vårdarna än om patienten är sövd. All kommunikation både tonen, tilltalet, uttalade ord, beröring, kroppsspråk och vårdåtgärder förmedlar antingen ett vårdande eller ett icke-vårdande. Detta språk inklusive dess intention uppfattas och ”känns/läses av” av patienten som befinner sig i en total beroendesituation. Själva beroendet kan förstås som att det gör människan än mer känslig för de uttalade orden såväl som de icke-uttalade orden.

SLUTSATSER OCH KLINISK BETYDELSE

Slutsatsen av de genomförda studierna är att vakenheten innebär ett lidande för patienten, ett lidande som inte bara kan uthärdas utan också bemästras om vårdandet är ett handlande och varande i form av att stå patienten bi. Det krävs således inte enbart ett medicinskt ställningstagande om patienter skall vårdas vakna under pågående respiratorbehandling utan också ett vårdvetenskapligt ställningstagande. De ökade krav som vakenheten ställer på vårdarna behöver hanteras på ett individuellt plan av den professionella yrkesutövaren, men också på ett organisatoriskt plan så att vårdaren kan och orkar stå patienten bi, hela sitt arbetspass. Är intensivvårdsavdelningen fullbelagd eller har vårdaren fler vårdkrävande patienter i samma rum har vårdaren kanske inte möjlighet stå patienten bi. I de fallen kanske ett nytt ställningstagande ska göras om patienten ska vara sövd istället. Vilka resurser kan då komma ifråga utifrån den förståelse som avhandlingens resultat ger? På ett individuellt plan krävs en professionalitet i form av att kunna hantera att inte alltid kunna hjälpa patienten oavsett hur mycket man vill som vårdare, och att det inte alltid blir bra. Vårdaren måste också vara närvarande, alert och engagerad och bedöma patientens tillstånd, tolka ansiktsuttryck, blick och kroppsspråk och förstå vad patienten vill. Det krävs att snabbt få igång en fungerande kommunikation mellan vårdaren och patienten för bådadas skull. Det är även påfrestande för vårdaren att inte förstå och kunna tolka vad patienten vill ha sagt. En central förutsättning är att vilja patienter och närstående gott, det vill säga en etisk vårdande hållning.

På ett strukturellt plan krävs fler antal personal för att vårda vakna patienter än sederade. Vårdaren kan inte vända ryggen till patienten som är vaken för att samtidigt vårda andra patienter som kräver intensiv vård och omfattande behandlingsinsatser. Kontinuitet hos vårdarna behövs och omvårdnadsansvarig sjuksköterska/undersköterska är en förutsättning liksom kontinuerlig fortbildning angående att lära sig kommunicera med intuberade patienter och tolka vad patienten vill ha sagt och förmedlar. Om patienten och vårdaren inte trivs tillsammans kan dock kontinuiteten bli påfrestande för båda. Omvårdnadsrond kan underlätta för att diskutera omvårdnadsfrågor med kollegorna t ex i form av konkreta tips på fungerande kommunikationsteknik.

Det behövs utbildning, men också fortlöpande repetition för sjuksköterskor och undersköterskor som arbetar inom intensivvård avseende att suga sekret i luftvägar. Utbildning i kommunikationsteknik för läkare och vårdare som arbetar inom intensivvård underlättar både för patienterna som inte kan kommunicera verbalt och deras närstående, men också för vårdarna att vårda och förstå patienten. Ny teknik behöver också utvecklas.

Att ”stå bi” innebär att vårdarna är alerta och uppmärksamma i sitt övervakande av vitala parametrar och skickliga på att ”läsa” och tolka patientens signaler i form av ljud, ansiktsuttryck, blick och kroppsspråk, samt att utföra de vårdåtgärder som är nödvändiga för att lindra obehag och lidande. Tilltal det vill säga tonfallet i rösten kan användas för att förmedla värme och engagemang, och att vårdarna bryr sig om hur det går för patienten. I löftet att stå patienten bi förmedlas ett ”vi”- att kämpa tillsammans och inte lämna patienten ensam. Att stå bi innebär också att vårdaren får

patienten att känna sig delaktig i sin vård och få igång ett samtal som också gör att tankarna kan fly bort en stund.

Utifrån avhandlingens resultat föreslås ett antal punkter eller förutsättningar som skulle kunna utgöra en grund för utveckling av vårdandet då patienten vårdas vaken. Dessa punkter är utan inbördes rangordning, men utgår ifrån akten ”stå den andre bi” vilket ses som en inre och yttre etisk hållning.

- En alert vårdare som är uppmärksam, lyssnar efter ljud och tolkar patientens ansiktsuttryck, kroppsspråk och blick för att kunna bedöma om det t ex behöver sugas i tuben eller att andra vårdåtgärder skall vidtas.
- Att noga följa parametrar och tecken som avslöjar om patienten inte får tillräckligt med luft eller inte är smärtfri för att patienten skall kunna lita på vårdaren.
- Bra sugteknik, och bekräfta patienten då han/hon känner att det behöver sugas och därmed visa sig vara en person som patienten kan lita på och därmed blir livet inte lika hotat. Ge förutsättningar för patienten att suga sekret i munnen själv, vilket ger en känsla av delaktighet.
- Vårdarens närhet och närvaro för att lyssna och tolka olika tecken på komplikationer och försämringar i det medicinska tillståndet.
- Vårdare som förmedlar värme och vänlig ton i samtalet som också innefattar patienten som samtalspartner. Att i medvaro förmedla till patienten att hans/hennes välbefinnande är viktigt och att de båda kämpar tillsammans.
- Att förmedla trygghet i olika omvårdnadshandlingar.
- Kontinuitet av vårdare vilket innefattar både omvårdnadsansvarig sjuksköterska och omvårdnadsansvarig undersköterska i syfte att upprätthålla kontakten med patienten och närstående och förstå patientens sätt att kommunicera både med ansiktet, kroppen och blicken samt patientens skrivstil eller gester.
- Snabbt få igång en fungerande kommunikation mellan vårdaren och patienten och hjälpa patienten och närstående att finna ett sätt att ”tala” med varandra.
- Informera patienten om när endotrachealtuben/kanylen och respiratorn kan tänkas tas bort och om vad som ska hända under dagen. Informera om patientens förändringar i hans/hennes tillstånd såväl positiva som negativa.
- Känna av när vårdaren ska erbjuda patienten privathet tillsammans med närstående.

FORTSATT FORSKNING

Forskningen har resulterat i ett antal nya frågeställningar. Sådana frågeställningar är: Hur upplever vårdaren och läkaren att vårda och behandla en patient som är vaken under pågående respiratorbehandling? Vad innebär det för vårdaren att stå patienten bi? Det behövs förståelse av vad som kännetecknade de patienter som kunde tänka sig att vårdas vakna igen om de själva fick välja. Stod vårdarna patienten bi och på vilket sätt beskrivs detta i så fall? Vidare behövs forskning där effekterna av att stå bi utvärderas och om patienter som vårdas vakna har fler och annorlunda hälsoproblem under konvalescenttiden och på längre sikt.

SUMMARY IN ENGLISH

It has become increasingly common to keep patients conscious or only lightly sedated during mechanical ventilation (MV) in intensive care units (ICU). This is medically advantageous, since patients spend a shorter time on the ventilator, which reduces the time in the ICU as well as mortality. While the patient is receiving MV, verbal communication is impossible as the endotracheal tube prevents air from passing the vocal cords. Communicating with caregivers and family becomes difficult and a challenge. Patients also need help to suction their airways clear of mucous. Earlier research reveals how intensive care generally and ventilator care in particular cause patients and their families major suffering. It is also demanding for caregivers to meet and care for people in life-threatening situations. Many studies demonstrate that family members feel a great need to be close to the critically ill patient, strive for contact and connection and hope for survival. However, few studies have focused on the patients' experiences of MV while conscious and where the degree of consciousness is known. There are also few studies on family experiences of visiting and communicating with a patient who is conscious while on MV. Since modern intensive care aims for no or only light sedation during MV, studies are needed regarding this specific situation, from both patient and family perspectives. This inspired my thesis; to enable the provision of evidence based care focused on reducing suffering and creating strategies for communicating with the patient while conscious and undergoing MV.

Aim

The overall aim is to describe, illuminate and interpret patients' and relatives' experiences of caring and communication in connection with MV while the patient is conscious.

The thesis consists of four studies with the following specific aims:

Paper I: To describe patients' statements about their situation while conscious and receiving mechanical ventilator treatment, how they communicated and their facial expressions during a video-recorded interview.

Paper II: To illuminate the lived experience of patients who were conscious during mechanical ventilation in an intensive care unit.

Paper III: To observe, interpret and describe nurses' communication with conscious patients receiving mechanical ventilation therapy (MVT) in an intensive care unit and to study whether such communication could be interpreted as caring.

Paper IV: To describe the meaning attributed by close relatives to their experiences of meeting, seeing and communicating with a patient cared for on a mechanical ventilator while conscious.

The study questions were; what does the patient experience during ventilator treatment while conscious? What is the nature of the communication between conscious

patient and caregiver during ventilator treatment? What are the family's experiences of communicating with a patient who is conscious and on a ventilator?

Methods, data collection and analysis

All four studies used a qualitative method in order to understand and investigate patients' and families' experiences of the patient being conscious while on a ventilator. The inclusion criteria were being able to speak and understand Swedish, aged 18 years or older and treated while conscious, scoring 3 to 4 on the Motor Activity Assessment Scale (MAAS) while on MV for at least 18 hours. It had to be established that, during MV, the patient had sat on the side of the bed, watched television, read books, communicated using the ABC board, mimed and/or nodded his/her head. The MAAS was used to assess the depth of sedation. As assessment can be subjective and vary between nurses, it was compared to notes on the patient's activity. The reason for choosing a minimum of 18 hours on the ventilator was that, by then, the patients would be expected to have worked out a way of communicating with the nurses. Fifteen patients were asked to participate in the first study and one declined. Fourteen patients were video-recorded and interviewed in accordance with a guide, while conscious and receiving MV. In paper II patients were interviewed approximately one week after they had left the ICU. Nineteen patients were included in paper III using the same criteria as in papers I and II. The same fourteen participants in addition to five new ones participated in the observational study. Ten family members participated in paper IV. The inclusion criteria were aged 18 years or older, able to speak and understand Swedish and had visited a patient who was conscious (MAAS 3-6) while on MV. Three declined and one was excluded because there had been no visit during the time of ventilator treatment. Each person was interviewed on two occasions; when the patient was conscious and receiving MV and approximately one week after the patient had left the ICU.

Qualitative content analysis was applied to analyse the patients' answers, while quantitative content analysis was used to describe patient communication and patterns of communication during the interview. A hermeneutic approach was employed to analyse the patients' facial expressions, body language and gaze. Interpretation of the recordings was based on the question "What is this about?"

In the second paper the same patients were followed up about a week after transfer from the ICU. Twelve patients were interviewed (one had died and one declined). A phenomenological-hermeneutic approach based on Ricoeur's philosophy was chosen, as the point of interest was the patients' lived experiences of being conscious during MV and the interpretation and understanding of what it meant for patients to be conscious while receiving this treatment.

Paper III is an observational study where patients were observed for 1-2 hours on 3-5 occasions, in total 66 hours. A hermeneutic qualitative approach was used to generate knowledge by describing, interpreting and understanding what type of caring nurses communicated to patients who were conscious during MV and how they communicated it. Observations were conducted and analysed using an approach inspired by hermeneutics, based upon Gadamer's philosophy. According to Gadamer, observing

can be likened to watching a play in a theatre, where actors and an audience are required.

Paper IV had a prospective, descriptive and exploratory design. The interviews were analysed by means of hermeneutic interpretation based on Gadamer's philosophy. Hermeneutics was used as the methodology, as the ambition was to gain a deeper understanding of the relatives' experiences.

Findings

In the first paper, qualitative content analysis resulted in six categories: *The tube and tracheotomy caused pain, discomfort and breathing difficulties; suction procedure caused panic but also relief; the tube took away the voice and made communicating strange; the presence of relatives and nurses evoked feelings of security and well-being; hope and longing to be healthy and return to a normal life; and not being able to sleep and rest.*

Patients said that attempting to communicate required all their energy and that the caregivers could understand them most of the time. It was difficult to rest and sleep because of the ventilator, secretions and frequent suctioning of the airways. They felt secure when visited by family members. The injuries and disease determine the form of communication. All fourteen informants communicated by nodding or shaking their heads, some wrote their answers down. They used facial expressions to varying degrees and in their own individual ways. Three themes were identified in the video interview (I): *a stiff facial expression, a tense body position and being sad and sorrowful.*

Seemingly lifeless faces were interpreted as a tense facial expression. The tube was taped from one cheek to the other both under and over the lips, which sometimes restricted communication. Patients were held in bed by medical equipment, such as ventilator tubes, ECG cables, a pulse oxymeter, infusions or an arterial pressure catheter. They were totally dependent on the caregivers for being able to change position in bed without dislodging the equipment. Some patients tried to change their position themselves or move a tube or ventilator when they felt it necessary. Other patients could only look at the ventilator because of the tube length, which was interpreted as placing the patient in a locked position. Many lay completely still with their bodies rigid and their hands pressed tight against their sides as if on guard duty, or resting on their chest. This tense position was interpreted as trying to hold their body together to stop fear or panic from taking over and trying to endure while waiting for the time on the ventilator to be over. It was also interpreted as fear of causing problems with the medical equipment, for the staff or for themselves, as they were dependent on the equipment for survival. The patients' eyes were full of sadness and grief as well as emptiness and lifelessness.

In paper II, the interview text revealed that being conscious while receiving MV was connected with dependency in a negative sense; the patients were painfully aware of their helplessness. Being conscious also meant experiencing feelings of discomfort and having to endure being unable to talk as communication was limited. The

first analysis describes the meaning of being in a dependent state and resulted in five themes: *being dependent on mechanical ventilation to survive; being forced to submit to the will of others; having to submit to other people's willingness to understand non-verbal communication; being out of control; and having to endure.*

When patients were seen to be striving for independence because they felt better, a second reading of the texts and analysis took place which revealed that although still dependent on caregivers, they had found a way to strive for independence as part of their recovery. In this analysis three themes were identified that describe the meaning of the patients' recovery: *experiencing a sense of control; being viewed as a participant and companion; and yearning for independence.*

In paper II, eight of the twelve patients would have chosen to be conscious if they had had the choice, three would have wanted to be asleep and one did not want to choose at all. Being conscious gave the patients the opportunity to participate in some decisions and caregivers the possibility to collaborate with the patient or take over and provide extra sedation when the situation became unbearable.

The overall interpretation of both analyses was summarised as follows: being conscious while receiving ventilator treatment was characterized as an experience of deprivation of freedom and total dependence on the caregivers and their good will. The patients were fully aware of their absolute reliance on medical technology, equipment and the caregivers for surviving their time on a ventilator. They were also aware that they were dependent on the power and ability of caregivers to recognise threats to their lives such as secretions in the tube. They were unable to speak about their needs, wants or thoughts about life. They simply had to endure being conscious during MV until physical recovery had started and they were able to breathe on their own. Extubation or having the tracheostoma closed was direct confirmation that they were improving. When patients were conscious during MV, they had both the will and opportunity to participate in certain care actions. The patients longed to participate to play a more active part and when their helplessness improved and they became less dependent, they started to believe that they would actually survive and recover.

Caregivers are central to the patient and provide a trusting relationship. They need to feel secure and competent regarding the technology in the ICU and quickly start working to establish caring communication with the patient. When patients felt unable to participate in the care or their need to feel comfortable was not understood, they were left with a feeling of submission and helplessness.

In paper III, caring communication was interpreted as seven themes: *being attentive and watchful; being inclusive and involving; being connected; remaining close; being reassuring and providing security; keeping company and using humour; and using a friendly approach.* 'Watching over' implied alertness on the part of caregivers. They looked at him/her and interpreted facial expressions, eyes and body language. They listened for signs that the airways needed to be suctioned or more air pumped into the cuff around the tracheal tube. When they understood that something was wrong they stayed close to the bed until they knew what the problem was and could do something about it. The caregivers gave the patient the message that they would do things

together and help them fight for survival. The tone of the conversation was kind and cheerful and they also touched the patients lightly. They included family members in the conversation and also spoke to the patient about them when they were not there. When caring for the patient they were calm, confident and worked methodically, taking good care that all tubes stayed in place. When discussing with each other how to perform a certain action, they included the patient in the conversation and conveyed peace and calm.

Two themes were identified as non-caring communication: *being neglectful* and *being absent*. It was characterised as neglectful when patients felt that they needed help and the caregiver did not stay with them. Being abandoned without attention or physical closeness could give the patient a feeling of being worthless.

In paper IV, four main themes were identified; two emerged after the first interview: *feeling ambivalence towards consciousness*; and *feeling ambivalence towards sedation*, and two after the second: *feeling dependent on the carer and being disappointed*; and *suppressing own suffering and sadness*.

The family tried to be present and confirm the patient's attempts at communication. They wanted to be in touch with the patient and decide for themselves how he/she was doing. At the same time, they were aware that the patient's condition and possibility of remaining conscious could change rapidly. The fact that the patient was conscious meant that the family members had greater hope of survival. However, they became distressed at seeing the patient's suffering and felt guilty when they were unable to help. Although such situations gave rise to an inner conflict, they still wanted to be in touch with the patient despite the suffering it caused him/her. They could see and interpret improvement when the patient was conscious and did not have to rely solely on caregivers, unlike when the patient was sedated and they felt a lack of control. The situation appeared calmer when the patient did not have to keep struggling while conscious but was more heavily sedated. The family felt a greater sense of safety and security when caregivers were close to the patient. They found it offensive when caregivers forgot the patient's name.

In the second interview, the expectations on the caregivers had changed. Family members needed more help from the caregivers to communicate with the patient, especially when they could not understand what he/she was trying to say. They felt that the caregivers lacked knowledge about how to develop communication. In the second interview, they also felt secure when the caregivers were close to the patient but sometimes considered that they were too close, which made it difficult to have a private conversation with the patient. When one of the patients was approaching death, the caregivers moved back a little, which was appreciated by the family. The presence of caregivers varied and at times the family members wished that caregivers had responded more quickly to the patient. The family members wanted to be supportive and comforting but at the same time were sad and distressed that the patient might not survive. They did not want to cry and kept the tears back until later, when they could let them flow in private.

Conclusion

The conclusion is that, for the patient, being conscious while receiving MV involves constant breathing difficulties, having no voice and feelings of panic in connection with suction procedures. However suction of secretion in the airways also was experienced as a relief. Patients were aware of their helplessness and total dependence on others and the technical equipment they were connected to. It was difficult for the patients to rest and sleep: they were disturbed by staff and other patients as well as the noise of the machines and equipment. Suffering could be endured and was manageable if caregivers were “standing by” in all situations, interpreting the patients’ facial expression, gaze and body language and taking appropriate actions. Caregivers can show patients that they are willing “to standing by” by being attentive to body language, acting accordingly and ensuring that the patient is feeling better and never left unattended. Caring for a patient who is conscious while on a ventilator means “standing by”. If caregivers fail in this respect, it is debatable whether patients should be conscious while on the ventilator. Families also want caregivers by their sides to make them feel safe and secure. It is therefore questionable how many patients one caregiver can attend to at the same time. Relatives tried to enter into contact with patients and it is important to start workable communication with them to achieve this. Relatives are dependent on the willingness of caregivers, who have an important role in promoting effective communication between patients and their relatives. Relatives struggled and suppressed their own sadness, tears and hopelessness because the patient was seriously ill and in danger of death. They had to appear strong in order to help the patients to continue their struggle to survive.

TACK

Jag vill börja tacka *patienter och närstående* för att ni har gett mig ert tillstånd att vara med i studien. Utan er hade min avhandling inte varit möjlig. Tack för att jag fick ta del av era erfarenheter och upplevelser under tiden som ni var kritiskt sjuka och befann er i en påfrestande situation. Ni närstående, som släppte in mig i era liv när det var som mest krisigt, och ni i *personalen* på intensivvårdsavdelningen, som lät er observeras i ert arbete - tack alla ni för ert förtroende.

Jag vill tacka *Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa, Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs Universitet* för att ni antog mig som doktorand och *IVA/Postop Skaraborgs sjukhus Skövde, FoU Skaraborgs sjukhus* och *Skaraborgs Institutet Skövde* för finansiering av mina forskarstudier.

Jag vill rikta mitt varma och innerliga tack till min huvudhandledare professor *Ingegerd Bergbom*. Utan dig hade avhandlingen inte varit möjlig. Du har genom din enorma erfarenhet, din kunskap inom forskning och vårdvetenskapliga teorier, noggrannhet och ödmjukhet visat mig vägen i avhandlingsarbetet. Du har väglett mig och stöttat mig under min doktorandtid. Det har utvecklats både personligen och fört studien framåt. Du har tålmodigt svarat på frågor, läst ofärdiga analyser och manuskript men även ordnat övernattnings i krislägen när tåget varit inställt. Vi har haft många glada skratt tillsammans på ditt rum under handledningen. Ingegerd, ett evigt tack!

Tack också till min bihandledare professor *Anna Forsberg* för din entusiasm för forskning, din enorma energi och tydlighet. Ditt tålamod för mina ofärdigt skrivna manuskript. Ditt engagemang för min avhandling, dina glada tillrop och snabba svar på e-post. Alla telefonsamtal som vi har haft. Analyser som har diskuterats på telefon, roliga och tydliga kommentarer. Vi har haft otroligt roligt. Du har alltid stöttat när jag har vacklat och fått mig att växa i det. Tack Anna, för att du tidigt visade mig vägen i vårdvetenskapen och att det är tillämpligt i klinik. Utan dig Anna, hade avhandlingen inte varit möjlig. Ett oändligt tack!

Tack till mina handledare för er lärorika handledning, ert engagemang, er humor och er värme. Jag kommer att sakna handledningen.

till medförfattare PhD och lektor *Berit Lindahl*, högskolan i Borås, för din kunskap, engagemang, din medverkan och goda råd i delstudie I.

till verksamhetschef *Mary-Ann Liivrand* på Anestesi/Operation, IVA/Postop Skaraborgs sjukhus Skövde för att du alltid trott på mig och stöttat mig. Du har alltid funnits där när jag har behövt din hjälp eller har velat diskutera någonting. Du har tidigt lärt mig att vara väl påläst när vi diskuterat något ämne. Det finns en värme i ditt engagemang och humor som jag har uppskattat. Utan din uppmärksamhet att söka forskarutbildningen hade jag inte gjort det.

till professor och vd *Ingela Krantz*, vid Skaraborgs Institutet, Skövde för att du trott på mitt forskningsprojekt. Forskningssekreterare *Annelie Darheden* för din alltid lika positiva attityd och för att du "bryr dig om hur det går" för oss doktorander på institutet. Till alla som suttit runt kaffebordet på institutet.

till mina doktorandkollegor vid Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet; *Susanne Andersson, Åsa Rejnö, Malin Berghammer, Sofie Jakobsson, Anna Dencker* och *Håkan Nunstedt* för inspirerade diskussioner, gemenskap, alla luncher vi ätit tillsammans på institutionen.

till *Lotta Johansson* doktorandkollega i professor *Ingegerd Bergboms* doktorandgrupp för uppmuntran och för intressanta forskningsdiskussioner och alla roliga händelser på vår resa till kongressen i Berlin.

till mina erfarna och skickliga granskare på halvtids- och slutseminarierna för era värdefulla synpunkter, professor *Margret Lepp*, professor *Björn Biber*, professor *Dagfinn Nåden*, professor *Ella Danielson*, lektor *Linda Berg* och lektor *Helena Wigert*.

till *Christine Forssell* för hjälp med pappersexercisen. Tack till *Eva Thydén* för hjälp med disputationens alla steg, att hålla koll på tidsramar och allt vad det innebär.

till personalen *Erik Gustafsson*, *Kristina Bäckström* och *Catarina Bägerfeldt* på Biblioteket, Skaraborgs sjukhus Skövde för er snabba hjälp att ta fram artiklar och böcker. Ingenting har varit omöjligt!

till *Peter Johansson* och *Catrin Olofsson* på Bild och Media, Skaraborgs Sjukhus för hjälp med videofilmerna och poster. *Agnetha Lidström* och *Ingrid Mörtén* på anestesiexpeditionen, Skaraborg sjukhus. Ni har varit till stor hjälp.

till min vän och kollega *Camilla Ylikangas* för ditt intresse för min forskning, din stötning och alla engagerade diskussioner som vi haft. Du har varit till stor hjälp. *Thomas Karlberg* som alltid svarar på mina frågor om datorer, Fenix register och som hjälpte mig i början med videokameran. Anestasiläkare *Anders Paulsson* för hjälp med data ur SIR:s register och goda råd. Anestasiläkare och vän *Monica Bremer* för engagemang, uppmuntran och värdefulla diskussioner. Men också för samtal och tankar som har hållit mig kvar i vardagen. Min kollega *Susanne Lucht* som gav mig en otrolig och spännande introduktion till intensivvården. Min medarbetare, *Eva-Britt Nordström* för ett nära samarbete med omvårdnad under många år. Min kollega, *Ulrika Parker* för råd och läsning av det engelska språket. Mina *arbetskollegor* på IVA/Postop som stöttat och frågat hur forskningen går. Tack för att ni har haft tålamod med mig när jag inte alltid varit ”närvarande” på arbetet. Till *alla de kollegor* som hjälpte mig under tiden då jag gjorde min datainsamling. Ni vet vilka ni är!

Tack till mina doktorandkollegor inom verksamhetsområdet Anestesi/Operation och IVA/Postop, *Berith Wennström* och *Susan Lindberg*, för seriösa vårdvetenskapliga diskussioner, filosofiska tankar, mycket skratt och ibland tokiga idéer.

till hunden *Sälma*, för alla svansviftningar, glada skall och för att du tagit ut mig på promenader och för alla pinnar vi har kastat i skogen. Du har sett till att jag har kommit ifrån avhandlingsarbetet och fått frisk luft. Det har jag behövt.

till *Birgitta Olsson* – du är en riktigt god och nära vän och har alltid stöttat även när det varit motig. Tack för att du har bjudit in mig i din familj. För att du har lyssnat på mina filosofiska tankar om Gadamer, Ricoeur, horisont och tolkningar under hundpromenader.

till min vän *Anette Gideberg* för stötning, diskussioner om vad vårdvetenskap är. Det har varit till hjälp i min argumentering i avhandlingsarbetet och för inspirerande resor som vi har gjort under min doktorand tid.

Tack till min mamma *Marianne* och styvpappa *Ove* för söndagsmiddagar, min pappa *Lars-Erik*, mina bröder, storebror *Niklas* och lillebror *Kristian* och *Stephanie* och min brorson *Wilmer* för ert stöd under min doktorand tid och för att ni sett till att jag kom ifrån avhandlingsarbetet.

REFERENSER

- Adamson, H., Murgu, M., Boyle, M., Kerr, S., Crawford, M., & Elliott, D. (2004). Memories of intensive care and experiences of survivors of a critical illness: an interview study. *Intensive and Critical Care Nursing, 20*, 257-263.
- Asp, M. (2002). *Vila och lärande om vila. En studie på livsvärldsfenomenologisk grund*. Akademisk avhandling, Göteborgs Universitet. Göteborg.
- Bengtsson, J. (2005). En livsvärldsansats för pedagogisk forskning. In Bengtsson J. (red.), *Med livsvärlden som grund: Bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning*. (s. 9-58). (2:a rev uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Bergbom-Engberg, I., & Haljamäe, H. (1988). A retrospective study of patients' recall of respirator treatment (2): nursing care factors and feelings of security/insecurity. *Intensive Care Nursing, 4*, 95-101.
- Bergbom-Engberg, I., & Haljamäe, H. (1989). Assessment of patients' experience of discomforts during respirator therapy. *Critical Care Medicine, 17*, 1068-1072.
- Bergbom-Engberg, I., & Haljamäe, H. (1993). The communication process with ventilator patients in the ICU as perceived by the nursing staff. *Intensive and Critical Care Nursing, 9*, 40-47.
- Bergbom, I., & Askwall, A. (2000). The nearest and dearest: a lifeline for ICU patients. *Intensive and Critical Care Nursing, 16*, 384-395.
- Bergbom, I., & Nilsson, M. (2000). *Vård av patienter med andningsproblem*. Lund: Studentlitteratur.
- Bergbom, I. (2007). Klinisk vårdvetenskap — hermeneutiska observationer. In Eriksson K., Lindström U. Å., Matilainen D., Lindholm L. (red.), *Gryning III. Vårdvetenskap och hermeneutik* (1. Uppl., s 61-72). Enheten för vårdvetenskap, Åbo Akademi. Vasa.
- Burr, G. (1996). Unfinished business: interviewing family members of critically ill patients. *Nursing Inquiry, 3*, 172-177.
- Börsig, A., & Steinacker, I. (1982). Communication with the patient in the intensive care unit. Reflections on the difficulty of communicating with intubated patients and how to do it. *Nursing Times March, 24*, Supplement: 2-11.
- Carter, S., & Little, M. (2007). Justifying knowledge, justifying method, taking action: epistemologies, methodologies, and methods in qualitative research. *Qualitative Health Research, 17*, 1316-1328.
- Chaboyer, W., & Elliot, D. (2000). Health-related quality of life of ICU survivors: review of the literature. *Intensive Critical Care Nursing, 16*, 88-97.
- Dahlberg, K., Drew, N., & Nyström, M. (2001). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- Davies, D. (2007). Reflection on practice: an intubated patient suffering panic attacks. *Nursing in Critical Care, 12*, 198-201.
- De Jonghe, B., Cook, D., Appere-DeVecchi, C., Guyatt, G., Meade, M., & Oulin, H. (2000). Using and understanding sedation scoring systems: a systematic review. *Intensive Care Medicine, 26*, 275-285.

- Devlin, J., Boleski, G., Mlynarek, M., Nerenz, D., Peterson, E., Jankowski, M., . . . Zarowitz, B. (1999). Motor Activity Assessment Scale: a valid and reliable sedation scale for use with mechanically ventilated patients in an adult surgical intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 27, 1271-1275.
- Drew, N. (2001). Meaningfulness as an epistemologic concept for explicating the researcher's constitutive part in phenomenological research. *Advances in Nursing Science*, 23, 16-31.
- Dreyer, A., & Nortvedt, P. (2008). Sedation of ventilated patients in intensive care units: relatives' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 61, 549-556.
- Dybwik, K. (1997). *Respiratorbehandling*. Stockholm: Universitetsförlaget.
- Egerod, I., Christensen, B., & Johansen, L. (2006). Trends in sedation practices in Danish intensive care units in 2003: a national survey. *Intensive Care Medicine*, 32, 60-66.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62, 107-115.
- Engström, Å., & Söderberg, S. (2004). The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 20, 299-308.
- Engström, Å., & Söderberg, S. (2007). Receiving power through confirmation: the meaning of close relatives for people who have been critically ill. *Journal of Advanced Nursing*, 59, 569-576.
- Engström, Å., Andersson, S., & Söderberg, S. (2008). Re-visiting the ICU experiences of follow-up visits to an ICU after discharge: a qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 24, 233-241.
- Eriksson, K. (1987). *Pausen. En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Eriksson, K. (1995). *Vårdandets ide'*. Stockholm: Liber Utbildning AB.
- Eriksson, K. (1996). *Hälsans ide'*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Eriksson, K., Nordman, T., & Myllymäki, I. (1999). *Den trojanska hästen. Evidensbaserat vårdande och vårdarbete ur ett vårdvetenskapligt perspektiv*. (1. uppl.) Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi. Vasa.
- Eriksson, K. (2006). *The suffering human being*. Chicago, IL: Nordic Studies Press.
- Eriksson, T., Lindahl, B., & Bergbom, I. (2010). Visits in an intensive care unit – an observational hermeneutic study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 26, 51-57.
- Eriksson, T., Bergbom, I., & Lindahl, B. (2011). The experiences of patients and their families of visiting whilst in an intensive care unit – a hermeneutic interview study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 27, 60-66.
- Fagerberg, I., & Norberg, A. (2009). "Learning by doing"- or how to reach an understanding of the research method phenomenological hermeneutics. *Nurse Education Today*, 29, 735-739.
- Fenix register. (2008, 2009). Patient Administrativt System för Intensivvård på Skaraborgs sjukhus, Skövde.
- Fleming, V., Gaidys, U., & Robb, Y. (2003). Hermeneutic research in nursing: developing a Gadamerian - based research method. *Nursing Inquiry*, 10, 113-120.

- Foss, B., & Nåden, D. (2009). Janice Morse' theory of suffering – a discussion in a caring science perspective. *Vård i Norden*, 91, 14-18.
- Foster, A. (2010). More than nothing: the lived experience of tracheostomy while acutely ill. *Intensive and Critical Care Nursing*, 26, 33-43.
- Fredriksson, L. (1999). Modes of relating in a caring conversation: a research synthesis on a presence, touch and listening. *Journal of Advanced Nursing*, 30, 1167-1176.
- Fredriksson, L. (2003). *Det vårdande samtalet*. Akademisk avhandling, Institutionen för vårdvetenskap, Åbo akademi, Åbo.
- Fridh, I., Forsberg, A., & Bergbom, I. (2009). Close relatives' experiences of caring and of the physical environment when a loved one dies in an ICU. *Intensive and Critical Care Nursing*, 25, 111-119.
- Gadamer, H.G. (1989). *Truth and Method*. New York, NY: Continuum.
- Gadamer, H.G. (1996). *The Enigma of Health. The art of healing in a scientific age*. Cambridge: Polity Press.
- Granberg-Axéll, A. (2001). *The Intensive Care Unit syndrome/delirium, patient's perspective and clinical signs*. Akademisk Avhandling, Medicinska fakulteten, Lunds universitet, Lund.
- Granberg-Axéll, A., Bergbom, I., & Lundberg, D. (2001). Clinical signs of ICU syndrome/delirium: an observational study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 17, 72-93.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education to Today*, 24, 105-112.
- Gulbrandsen, T., & Stubberud, D.G. (red.), (2009). *Intensivvård. Avancerad omvårdnad och behandling*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Gustafsson, C., & Jacobsson, M. (1999). *Anhörig – Närstående, Släkting och Vän. En begreppsanalys*. Fördjupningskurs i Omvårdnadskunskap, 10p. Karlstad Universitet.
- Hafsteindottir, T. (1996). Patient's experiences of communication during the respirator treatment period. *Intensive and Critical Care Nursing*, 12, 261-271.
- Happ, M.B., Tuite, P., Dobbin, K., DiVirgilio-Thomas, D., & Kitutu, J. (2004). Communication ability, method, and content among nonspeaking nonsurviving patients treated with mechanical ventilation in the intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 13, 210-218.
- Hellquist, E. (1980). *Svensk etymologisk ordbok*. (3.uppl., 4tr.) Lund: LiberLäromedel/Gleerups förlag.
- Henricson, M., Segesten, K., Berglund, A.L., & Määttä, S. (2009). Enjoying tactile touch and gaining hope when being cared for in intensive care -a phenomenological hermeneutical study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 25, 323-331.
- Hewitt, J. (2002). Psycho-affective disorder in intensive care units: a review. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 575-584.
- Hinkle, J., & Fitzpatrick, E. (2011). Needs of American relatives of intensive care patients: perceptions of relatives, physicians and nurses. *Intensive and Critical Care Nursing*, 27, 218-225.

- Hogarth, D.K., & Hall, J. (2004). Management of sedation in mechanically ventilated patients. *Current Opinion Critical Care*, 10, 40-46.
- Hupcey, J.E. (1999). Looking out for the patient and ourselves – the process of family integration into the ICU. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 253-262.
- Hupcey, J.E., & Penrod, J. (2000). Going it alone: the experiences of spouses of critically ill patients. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 19, 44-49.
- Jablonski, R. (1994). The experience of being mechanical ventilated. *Qualitative Health Research*, 4, 186-207.
- Jacobi, J., Fraser, G., Coursin, D., Riker, R., Fontaine, D., Wittbrody, E., ... Lumb, P.D. (2002). Clinical practice guidelines for sustained use of sedatives and analgesics in the critically ill adult. *Critical Care Medicine*, 30, 119-141.
- Johnson, P. (2004). Reclaiming the everyday world: how long-term ventilated patients in critical care seek to gain aspects of power and control over their environment. *Intensive and Critical Care Nursing*, 20, 190-99.
- Johnson, P., St John, W., & Moyle, W. (2006). Long-term mechanical ventilation in a critical care unit: existing in an uneveryday world. *Journal of Advanced Nursing*, 53, 551-558.
- Karlsson, M., von Post, I., & Bergbom, I. (2010). Being cared for and not being cared for - a hermeneutical interpretation of an autobiography. *International Journal for Human Caring*, 14, 58-65.
- Karlsson, V., & Forsberg, A. (2008). Health is yearning – experiences of being conscious during ventilator treatment in a critical care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 24, 41-50.
- Kasén, A. (2002). *Den vårdande relationen*. Akademisk avhandling, Institutionen för vårdvetenskap, Åbo akademi, Åbo.
- Kemp, P. (1992). Lèvinas: en introduktion. Göteborg: Daidalos.
- Knutsson, S., & Bergbom, I. (2007). Custodians' viewpoints and experiences from their child's visit to an ill or injured nearest being cared for at an adult intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 362-371.
- Krippendorff, K. (2004). *Content Analysis. An Introduction to its methodology*. (2nd ed.). London: Sage.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forsknings intervjun*. (Sven-Erik Thorell översättning). Lund: Studentlitteratur.
- Levering, B. (2006). Epistemological issues in phenomenological research: how authoritative are people's accounts of their own perceptions? *Journal of Philosophy of Education*, 40, 451-462.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills: Sage.
- Lindholm, L., Nieminen, A.L., Mäkelä, C., & Rantanen-Siljamäki, S. (2006). Clinical application research: a hermeneutical approach to the appropriation of caring science. *Qualitative Health Research*, 16, 137-150.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 18, 145-153.

- Löf, L., Berggren, L., & Ahlström, G. (2006). Severely ill ICU patients recall of factual events and unreal experiences of hospital admission and ICU stay-3 and 12 months after discharge. *Intensive and Critical Care Nursing*, 22, 154-166.
- Løgstrup, K.E. (1992). *Det etiske kravet*. Göteborg: Daidalos.
- Magnus, V., & Turkington, L. (2006). Communication interaction in ICU - patient and staff experiences and perceptions. *Intensive and Critical Care Nursing*, 22, 167-180.
- McKinley, S., Nagy, S., Stein-Parbury, J., Bramwell, M., & Hudson, J. (2002). Vulnerability and security in seriously ill patients in intensive care. *Intensive and Critical Care Nursing*, 18, 27-36.
- Monger, E. (1995). Strategies for nursing conscious mechanically ventilated patients in Southampton and Amsterdam. *Intensive and Critical Care Nursing*, 11, 140-147.
- Morse, J.M., & Johnson, J.L. (1991). Toward a theory of illness: the illness-constellation model. In J.M. Morse & J.L. Johnson (Eds.), *The illness experience: dimensions of suffering* (pp. 315-342). Newbury Park: Sage.
- Morse, J.M. (1997). Responding to threats to integrity of self. *Advances in Nursing Science*, 19, 21-36.
- Morse, J.M. (2000). On comfort and comforting. *American Journal of Nursing*, 100, 34-37.
- Morse, J.M. (2001). Toward a praxis theory of suffering. *Advances in Nursing Science*, 24, 47-59.
- Morse, J.M. (2002). Challenge for the 21st Century. *Qualitative Health Research*, 12, 116-129.
- Morse, J.M., Beres, M. A., Spiers, J. A., Mayan, M., & Olson, K. (2003). Identifying signals of suffering by linking verbal and facial cues. *Qualitative Health Research*, 13, 1063-1077.
- Nåden, D. (2010). Hermeneutics and observation – a discussion. *Nursing Inquiry*, 17, 75-81.
- Patak, L., Gawlinski, A., Fung, I., Doering, L., & Berg, J. (2004). Patients' reports of health care practitioner interventions that are related to communication during mechanical ventilation. *Heart & Lung*, 33, 308-320.
- Patak, L., Gawlinski, A., Fung, I., Doering, L., Berg, J., & Henneman, E. (2006). Communication boards in critical care: patients' views. *Applied Nursing Research*, 19, 182-190.
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3rd ed.), London: Sage Publications.
- Peräkylä, A. (2004). Reliability and validity in research based on naturally occurring social interaction. In D. Silverman, (Ed.), *Qualitative research, theory, method and practice* (2nd. Ed., pp. 283-304). London: Sage.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2008). *Nursing Research; generating and assessing evidence for nursing practice*. (8th. ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Rehnsfeldt, A. (2007). Den vårdande hermeneutiska dialogen. In K. Eriksson, U.Å. Lindström, D. Matilainen, L. Lindholm. (red.), *Gryning III. Vårdvetenskap och hermeneutik* (s. 85-96). Enheten för vårdvetenskap, Åbo Akademi. Vasa.
- Rello, J., Diaz, E., Roque, M., & Valle's, J. (1999). Risk factors for developing pneumonia within 48 hours of intubation. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 159, 1742-1746.

- Ricoeur, P. (1976). *Interpretation theory: discourse and the surplus of meaning*. Texas: Christian University Press, Forth Worth.
- Ricoeur, P. (1981). *Hermeneutics and the human sciences: essays on language, action and interpretation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Ricoeur, P. (1991). *From text to action: essays in hermeneutics, II*. London: Athlone.
- Ricoeur, P. (1992). *Oneself as another*. The University of Chicago Press, Chicago.
- Ricoeur, P. (1998). *Critique and conviction: conversations with Francois Azouvi and Marc de Launay*. New York: Columbia University Press.
- Ringdal, M. (2008). *Memories and health related quality of life – in patients with trauma cared for in the Intensive Care Unit*. Akademisk avhandling, Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa. Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet, Göteborg.
- Ringdal, M., Plos, K., Lundberg, D., Johansson, L., & Bergbom, I. (2009). Outcome after injury: memories, health-related quality of life, anxiety, and symptoms of depression after intensive care. *The Journal of TRAUMA Injury, Infection, and Critical Care*, 66, 1226-1233.
- Rotondi, A.J., Chelluri, L., Sirio, C., Mendelsohn, A., Schulz, R., Belle, S., ... Pinsky, M.R. (2002). Patients' recollections of stressful experiences while receiving prolonged mechanical ventilation in an intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 30, 746-752.
- Samuelsson, K., Larsson, S., Lundberg, D., & Fridlund, B. (2003). Intensive care sedation of mechanically ventilated patients: a national Swedish survey. *Intensive and Critical Care Nursing*, 19, 350-362.
- Samuelsson, K. (2006). *Sedation during mechanical ventilation in intensive care. Sedation practices and patients' memories, stressful experiences and psychological distress*. Akademisk avhandling, Medicinska fakulteten, Lunds universitet, Lund.
- Samuelsson, K., Lundberg, D., & Fridlund, B. (2006). Memory in relation to depth of sedation in adult mechanically ventilated intensive care patients. *Intensive Care Medicine*, 32, 660-667.
- Samuelsson, K., Lundberg, D., & Fridlund, B. (2007). Stressful experiences in relation to depth of sedation in mechanically ventilated patients. *Nursing Critical Care*, 12, 93-104.
- Samuelsson, K. (2011). Unpleasant and pleasant memories of intensive care in adult mechanically ventilated patients – findings from 250 interviews. *Intensive and Critical Care Nursing*, 27, 76-84.
- Schou, L., & Egerod, I. (2008). A qualitative study into the lived experience of post - CABG patients during mechanical ventilator weaning. *Intensive and Critical Care Nursing*, 24, 171-179.
- Sheen, L., & Oates, J. (2005). A phenomenological study of medically induced unconsciousness in intensive care. *Australian Critical Care*, 18, 25-32.
- Sinuff, T., Giacomini, M., Shaw, R., Swinton, M., & Cook, D. (2009) "Living with dying": the evolution of family members' experience of mechanical ventilation. *Critical Care Medicine*, 37, 154-158.
- SIR Svenska Intensivvårdsregistret. (2010). Tillgänglig från: <http://www.icureg.org/>
- Sivonen, K., Kasén, A. (2003). Enheten människa – kropp, själ och ande. In Eriksson, K., & Lindström, U.Å. (red.), *Gryning II. Klinisk vårdvetenskap*. (s. 75-95). Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi. Vasa.

- Storli, S.L. (1999). *Den forunderlige reisen: et forsøk på å forstå mer av det forunderlige i intensivpasienters levde erfaring*. [in Norwegian] Tromsø; Avdelingen for sykepleievitenskap Institutt for klinisk medisin, Tromsø Universitet, Tromsø.
- Strandberg, G. (2002). *Beroende av vård. Innebörden av fenomenet som det visar sig genom patienters, deras anhörigas och vårdarens berättelser*. Akademisk avhandling, Institutionen för omvårdnad, Umeå Universitet, Umeå.
- Strøm, T., Martinussen, T., & Toft, P. (2010). A protocol of no sedation for critically ill patients receiving mechanical ventilation: a randomised trial. *Lancet*, 375, 475-480.
- Sundén, D.A. (1892). *Ordbok öfver svenska språket*. Stockholm: J. Beckmans förlag.
- Swedenborg, L. (red.), (2001). *Svenska synonym ordboken*. ([Ny utg.]). Stockholm: Norstedts ordbok.
- Tejada Artigas, A., Bello Dronda, S., Chacón Vallés, E., Muñoz Marco, J., Villuendas Usón, M.C., Figueras, P., ... Hernández, A. (2001). Risk factors for nosocomial pneumonia in critically ill trauma patients. *Critical Care Medicine*, 29, 304-309.
- Walter, G. (2000). *Bonniers synonym ordbok*. (3., [omarb. och utök.] utg.) Stockholm: Bonnier.
- Wang, K., Zhang, B., Li, C., & Wang, C. (2008). Qualitative analysis of patients' intensive care experience during mechanical ventilation. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 183-190.
- Wojnicki-Johansson, G. (2001). Communication between nurse and patient during ventilator treatment: patient reports and RN evaluations. *Intensive and Critical Care Nursing*, 17, 29-39.
- World Medical Association. (2008). Helsingforsdeklarationen. Ethical principles for Medical research involving Human Subjects. Tillgänglig från: <http://www.wma.net/e/policy/b3.html>
- Wählin, I., Ek, A.K., & Idwall, I. (2009). Empowerment in intensive care: patient experiences compared to next of kin and staff beliefs. *Intensive and Critical Care Nursing*, 25, 332-340.
- Young, C., Knudsen, N., Hilton, A., & Reves, J.G. (2000). Sedation in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 28, 854-866.
- Ågård, A.S., & Harder, I. (2007). Relatives' experiences in intensive care - finding a place in a world of uncertainty. *Intensive and Critical Care Nursing*, 23, 170-177.