

Närståendes besök hos patienter som vårdas på intensivvårdsavdelning

Thomas Eriksson

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa
vid Sahlgrenska akademien
Göteborgs universitet



GÖTEBORGS UNIVERSITET

2012

© Thomas Eriksson 2012

thomas.eriksson@hb.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 978-91-628-8472-7

E-publicerad: <http://hdl.handle.net/2077/29207>

Printed by Kompendiet Aidla Trading AB, Gothenburg, Sweden 2012

*In the universe, there are things that are known,
and things that are unknown, and in between,
there are doors.*

William Blake 1757-1827
engelsk poet och målare

ABSTRACT

Aim: The overall objective of the present thesis was to describe and assess the importance and impact of visits by the patients' families in an ICU, from patient and family perspectives, and to develop, from a hermeneutic perspective, a research method to study the interplay between patient and family during the visit.

Method: The comprehensive methodology of the thesis was hermeneutic. Qualitative as well as quantitative methods were applied to elucidate the issues at stake. In paper I, 198 patients were consecutively included, and data were statistically analysed to establish patient mortality and length of stay at the hospital, in relation to visits of families in the ICU. In paper II, ten patients and 24 visitors were observed during visits. In paper III, seven patients and five relatives were interviewed about their memories of the visits in the ICU. Field notes from the observations, and the interviews with patients and relatives, were interpreted and analysed inspired by Gadamer's hermeneutic philosophy. Paper IV represents a theoretical discourse, and presents methodological aspects of the hermeneutic interpretation of data from the observations.

Results: There were no significant differences between the patients having visitors and those who did not. The patient group with no visits comprised 25 %; they were older, and lived in single households, which contrasted to the patient group having visitors. Analyses of the three clinical studies revealed four themes. The themes relate to the meaning of visiting for patients and their relatives, and are as follows: the visit means to *see and realize*, to *guard and watch*, to *meet*, and to *sacrifice*. The caring entails that you witness and see with your own eyes, and that you feel a communion with the sick. From the patient perspective, the visit signifies that you are confirmed, empowering you to fight to get back to life. Communion and availability in conjunction enable an individual to achieve a thorough involvement with another being. The results of study IV disclosed that what you observe is depending on your theoretical view. If you see from your heart, you interpret from your heart.

Conclusions: The conclusions drawn from the studies of the present thesis are that opportunities to create a presence in the community - a communion - between patients, relatives, and carers, are at want. The present fundamental view of caring in intensive care units is in need of change, in order to create optimal conditions for a communion. Visits need to be regarded as an essential part of caring, and relatives' visits ought to be facilitated and encouraged. Furthermore, visits are important both for patients and their relatives, as sharing the event of critical illness, in the sense of sharing the suffering, the healing, and the restoration of health, is considered a precondition for their recovery. Care should be organized around the patients and their families. Families and patients bring their fellow stories of life, including values and beliefs, thereby increasing the probability of dignified individualized care.

Keywords: intensive care, ICU patient, patient visitors, visiting ICU, mortality ICU, length of stay ICU, hermeneutics, research observation, methodology, caring science.

ISBN 978-91-628-8472-7

Göteborg 2012

ORIGINALARTIKLAR

Avhandlingen baseras på följande delarbeten

- I. Eriksson, T., & Bergbom, I. (2007). Visits to intensive care unit patients - frequency, duration and impact on outcome. *Nursing in Critical Care*, 12(1), 20-26.
- II. Eriksson, T., Lindahl, B., Bergbom, I. (2010). Visits in an intensive care unit: a hermeneutic observational study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 26 (1), 51-57
- III. Eriksson, T., Bergbom, I., Lindahl, B. (2011). The experiences of patients and their families of visiting during while in an intensive care unit: a hermeneutic interview study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 27 (2), 60-66.
- IV. Eriksson, T., Bergbom, I., Lindahl, B. (2012) Hermeneutic observational studies: a methodological perspective. *Submitted*

Tillstånd för publicering har inhämtats från respektive tidskrift

INNEHÅLL

INLEDNING	9
BAKGRUND	12
Studiens kontext	12
Mortalitet och vårdtyngd inom intensivvård	14
Teoretiska utgångspunkter	15
Naturligt och professionellt vårdande	16
Besök	17
Tidigare forskning.....	19
Patientens upplevelser och minnen av att bli vårdad på IVA.....	19
Närståendes upplevelser av att en familjemedlem vårdas på IVA.....	20
Patientens upplevelser av de professionella vårdarna.....	21
Vikten av besök av familjen till patienten under IVA vistelsen	22
Observationer tolkade hermeneutiskt.....	23
SYFTE	25
Delstudie I.....	25
Delstudie II	25
Delstudie III	25
Delstudie IV	25
Frågeställningar	25
METOD	26
Metodologiska utgångspunkter	26
Deltagare och urval.....	27
Studiens genomförande och plats	28
Delstudiernas design	29
Datainsamlingsmetoder.....	30
Journalgranskning	30
Observation	30
Intervju	31
Dataanalys	32
Statistik analys.....	32
Hermeneutisk tolkning av observationer	32
Hermeneutisk tolkning av intervjuer.....	33
Teoretisk utveckling av metod	33

Forskningsetiska överväganden	34
RESULTAT	36
Studie I.....	36
Studie II.....	36
Studie III.....	37
Studie IV	38
Besökets innebörder	38
Besöket är att se och inse.....	39
Att besöka är att vakta och vaka	41
Att besöka är att träffa	41
Besöket är ett offrande	42
METODDISKUSSION	44
Trovärdigheten i studierna	47
Överförbarhet.....	47
RESULTATDISKUSSION.....	49
Vad är det vårdande i besöket?	51
Det förlängda besöket - återbesöket	53
AVHANDLINGENS KUNSKAPSBIDRAG.....	54
FORTSATT FORSKNING.....	56
SLUTSATSER OCH KLINISK BETYDELSE	57
SUMMARY IN ENGLISH	59
REFERENSER.....	64
TACK	73
ORIGINALARTIKLAR I-IV	

INLEDNING

Denna avhandling handlar om närståendes besök hos patienter som vårdas på en intensivvårdsavdelning (IVA). Avhandlingen vänder sig i första hand till vårdpersonal inom intensivvård, men också till vårdare inom andra kontext, eftersom avhandlingen avser att skapa kunskap om besöket som företeelse.

Under alla mina år som yrkesverksam inom akutsjukvård har de närstående, familjen och släktingar alltid funnits i mina tankar. På vilket sätt kan vi se familjen som en resurs i vårdandet under det kritiska skedet i vårdprocessen? Vad är det som de närstående med sin närvaro erbjuder eller ger till patienten och vad betyder det för de närstående att få vara nära den kritiskt sjuka patienten?

Närståendes besök till svårt sjuka/skadade som vårdas på IVA sker under ofta dramatiska omständigheter, där insjuknandet skett akut och livshotande. Oftast är patientens tillstånd så allvarligt att livet är hotat. Vilket gör att de närståendes besök får en annan betydelse, än besök då sjukdomsvistelsen är föranledd av ett långvarigt sjukdomstillstånd som är under utredning eller behandling och där livet inte direkt är hotat. Det finns emellertid patienter som vårdas för ett akut sjukdomstillstånd på specialistvårdavdelningar där patienten är medvetslös och livet är hotat som till exempel vid stroke.

Intensivvården som vårdkontext skiljer sig dock betydligt från övrig sjukhusvård, dels genom den medicinskt avancerade behandlingen och dels genom att varje patient har en eller två vårdare som finns närvarande på vårdrummet dygnet runt. Trots att vårdandet, patientens tillstånd och besöket på IVA ses som annorlunda jämfört med andra vårdavdelningar finns det förmodligen även företeelser som är av mer generell art och som är applicerbara i andra vårdkontext.

Den akut sjuka eller skadade patienten är helt beroende av vårdarna för att kunna överleva och återvända till livet igen eftersom patientens tillstånd innebär att alla vitala funktioner och basala mänskliga behov övertas av apparater och vårdare. Ur ett medicinskt perspektiv är patienten helt beroende av den livsuppehållande behandlingen för att tillfriskna. Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv är patienten och dess familj beroende av en god omvårdnad som innebär att vårdaren övervakar och bistår patienten. I Karlsson, Forsberg, & Bergbom (2012) observationsstudie benämns det som att ”stå den andre bi” i

den vårdande handlingen. Allt eftersom patientens tillstånd förbättras eller försämras förändras vårdandet efter patientens behov.

Att kunna ta till vara på patientens och de närståendes behov och önskemål, men också ta tillvara på det vårdande som närstående bidrar med är ett av målen med omvårdnaden. Vi vet att besök av närstående påverkar patienten både känslomässigt och kroppsligt – oftast positivt men inte alltid (Alpers, Helseth, & Bergbom, 2012; Bergbom & Askvall, 2000; Engström & Söderberg, 2007; Remonte, 1997). Familj, närstående, vänner, släktingar och besökare har i vissa studier beskrivits som ett hinder i vårdandet inom intensivvården. Personalen uttrycker ibland att det blir trångt på rummet och det blir ett hinder för vårdandet. Ifrågasättande av arbetsätt samt att hela tiden vara ”bevakad” är andra faktorer som påverkar hur mötet mellan personal och familj blir. Samspelet mellan patient och personal kan försvåras av att närstående och vårdare inte förstår varandra (Söderström, Saveman, & Benzein, 2006).

Många patienter som läggs in akut på IVA är nedsövda eller medvetslösa, detta innebär att det inte går att komma i kontakt med dem. Respiratorbehandlingen förhindrar patienten att kommunicera verbalt vilket bidrar till att personalens tillgång till patientens livshistoria oftast måste förmedlas via de närstående. Dessutom kan det vara svårt för vårdarna att förstå vad patienter nonverbalt försöker säga och därmed är tillgången till patientens upplevelser och synpunkter ytterst begränsade. Istället måste vårdarna vara skickliga på att se och ”läsa” patienten, det vill säga vad de upplever och genomgår och vilka deras behov och önskemål kan vara. Kommunikationssvårigheterna drabbar även de närstående och de kan känna både hjälplöshet och förtvivlan när de inte förstår vad patienten försöker säga (Karlsson, Forsberg, & Bergbom, 2010).

Vårdandets sak inom intensivvård är att utföra sådana vårdhandlingar och åtgärder som medför att patienten räddas tillbaka till livet från livshotande sjukdom/skada. Utvecklingen inom den medicinska vetenskapen och tekniken har varit och är mycket stor, många av de patienter som idag vårdas på IVA skulle inte ha överlevt för 10 år sedan. Idag vårdas framför allt fler äldre och även äldre-äldre (>80 år) på IVA än tidigare (SIR, 2010). Vårdtiderna blir kortare, tiden tillsammans med patienten minskar – effektivitet spar pengar och pengar är det som styr hur vården ser ut idag. Denna utveckling påverkar vård och behandling som sker nära patienten. Saknas det tid leder det till att mötet med patienten och dess närstående kan bli lidande. Det innebär att frågan om mellanmänniska mötens betydelse och vad som är viktigt i det vårdande som

sker mellan patient och besökande blir väsentligt. Denna kunskap är viktig för vårdare när inga närstående finns eller inte besöker och där vårdaren utgör ”ställföreträdande närstående”.

Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv aktualiseras frågor som: Hur ser besöket ut på en IVA-enhet i Sverige idag? Vem besöker patienten, hur länge stannar de och hur ofta kommer de på besök? Finns det patienter som inte får besök alls? Kan det få konsekvenser för överlevnaden och vårdtiden på IVA? Vad sker under ett besök och vad i besöket skapar välbefinnande eller lidande? Om lidande skapas på grund av att någon inte får några besök eller att besöket i sig framkallar ett lidande, vad kan då professionella vårdare göra för att upptäcka det och lindra lidandet. Frågan i detta sammanhang berör det som Eriksson (1997b) benämner som sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Påskyndar eller underlättar besöket återhämtning? Tidigare forskning Burr (1998) och Leske (1986) om närståendes besök och vistelse på IVA har fokuserat på närståendes behov och önskemål, samt hur de blivit bemötta, även senare forskning (Fridh, Forsberg, & Bergbom, 2009; McKiernan & McCarthy, 2010).

Frågor som berör vad som i besöket är vårdande eller ickevårdande och hur ofta och hur länge som patienter får besök och vilka som inte får besök, har inte varit föremål för studier tidigare. Kunskaper om det vårdande eller ickevårdande i besöken är viktiga eftersom många patienter aldrig får besök och där vårdaren kanske kan bli en ställföreträdande närstående. Vidare är kunskaper om närvarons betydelse för de närstående viktiga eftersom de förmodligen kan vara av betydelse i patientens och familjens återhämtning. Metodologiskt kan det vara svårt att fånga det som är det vårdande i besöket och de närståendes närvaro hos de kritiskt sjuka/skadade patienterna och därmed få kunskaper om dess innebörder. Ett av syftena var därför att beskriva en metod för tolkning och analys av observationer som gjorts under besöket av de närstående.

BAKGRUND

Studiens kontext

Enligt Svenska Intensivvårdsregistret (SIR) vårdades 42 585 patienter på intensivvårdsavdelningar (IVA) i Sverige under 2010. Ett mer korrekt antal är cirka 50 000 vårdtillfällen eftersom inte alla avdelningar rapporterar till registret (SIR, 2010). Nästan varje patient har en familj som mer eller mindre är berörda och därmed i kontakt med och ibland även inblandade i vården av patienten på IVA. Det innebär att minst 100 000 personer per år är berörda och har kontakt med intensivvården.

Behöva sjukhusvård och speciellt intensivvård kan uppfattas som att livet är hotat av både patienten och dennes familj. Inläggning på sjukhus och speciellt på en IVA är ofta en allvarlig händelse i patientens liv antingen den är förorsakad av ett akut insjuknande eller en kronisk sjukdom som lett till försämringar i det medicinska tillståndet. IVA är en främmande miljö jämfört med de flesta människors vardag och därför kan vistelsen innebära en stor osäkerhet och oro för de inblandade i samband med diagnostisering, behandling och prognos. Intensivvårdsavdelningar är utformade för att vårda och behandla svårt sjuka patienter vars tillstånd innefattar hotande eller manifest svikt i vitala organfunktioner. Intensivvårdsavdelningar har en mängd olika avancerade övervakningsanordningar som tillåter kontinuerlig bedömning av vitala kroppsfunktioner, liksom även en del teknisk apparatur av helt livräddande karaktär som respirator och dialysbehandling.

Traditionellt har en vistelse på en intensivvårdsavdelning beskrivits som en framgång om patienten har överlevt och förts vidare till en vårdavdelning. Idag har målet ändrats och framgångsrik intensivvård innebär inte bara att hålla människor vid liv, utan också att återställa dem till hälsa och välbefinnande med ett minimum av fysiskt och psykiskt lidande (Kvåle, 2004).

Vården inom svensk intensivvård är personaltät, varje patient vårdas av en specialistutbildad sjuksköterska, vilken oftast arbetar i par med en undersköterska eller en annan sjuksköterska och tillsammans har de hand om en till två patienter. Patienterna vårdas på enkel- eller flerbäddsrum och är kontinuerligt övervakade av personal dygnet runt. Tryggheten med att alltid ha någon vid sin sida är det många patienter som beskriver (Karlsson, Lindahl, & Bergbom, 2011). Närståendes närvaro är betydelsefull men det är trots allt personalen som inger trygghet (McKinley, Nagy, Stein-Parbury, Bramwell, & Hudson, 2002).

Däremot kan närståendes närvaro innebära att patienten inte ger upp utan kämpar för att överleva och återvända hem till sitt vardagliga liv och sin familj (Bergbom & Askwall, 2000).

Vårdmiljön för patienten har på senare tid varit föremål för forskning både kring ljud i en studie av Johansson, Bergbom, Waye, Ryherd, & Lindahl (2012) och ljus, samt hur rummet utformas på bästa sätt för att skapa en vårdande miljö (Zaal, Peelen, Spruyt, Kesecioglu, & Slooter, 2011). Höga ljudvolymmer och att det alltid är rörelse i rummet påverkar patientens sömn och vila vilket i sin tur kan leda till utvecklande av delirium (Granberg-Axéll, Bergbom, & Lundberg, 2001; Li, Wang, Vivienne Wu, Liang, & Tung, 2011). Minnen av dessa mardrömmar eller överklighetsupplevelser kan kvarstå och påverka livskvaliteten fler år efteråt (Ringdal, Plos, Ortenwall, & Bergbom, 2010).

Sjukvårdens inställning till att välkomna besök av närstående har förändrats över tid. Från att ha varit begränsad till strikta tider och bestämmelser till en mer öppen och tillåtande anda med fria besökstider. Flera studier har visat att personalen dessutom försöker att förmedla att det är viktigt att få besök av sin familj och viktigt för familjen att med egna ögon se hur det är med familjemedlemmen (Farrell, Joseph, & Schwartz-Barcott, 2005; Whitton & Pittiglio, 2011; Williams, 2005).

De flesta intensivvårdsavdelningar har numera fria besökstider, både i Europa och USA finns skillnader mellan sjukhusen i samma stad eller stat. Anzoletti, Buja, Bortolusso, & Zampieron (2008) och Berti, Ferdinande, & Moons (2007) visade i sina studier om besökspolicy att fasta besökstider var det vanligast förekommande på 70 % av sjukhusen, men i praktiken följde 78 % av sjuksköterskorna inte policyn. Roland, Russell, Richards, & Sullivan (2001) fann att de närstående var missnöjda med en restriktiv besökspolicy vilket gav en möjlighet till förbättringar genom att möta patientens och familjens behov. Genomgång av forskningsresultat visade att en öppen besökspolicy ökar patient- och familjetillfredsställelse genom exempelvis minskande klagomål. I studier med fokus på patienter, familjer och vårdare framkom en önskan om öppnare besökspolicy (Berwick & Kotagal, 2004; Carlson, Riegel, & Thomason, 1998; Giannini et al., 2012; Novaes et al., 1999; Ramsey, Cathelyn, Gugliotta, & Glenn, 1999; Ågård & Lomborg, 2011).

När det gäller barn som besökare till vuxna patienter på IVA så visar forskningen att det finns dåliga rutiner eller inga alls kring hur barn och minderåriga besökare informeras och förbereds (Knutsson, Otterberg, & Bergbom, 2004). Närstående upplevde besöket på IVA förknippat med väntan och vistelse i anhörigrum (Knutsson, Pramling Samuelsson, Hellström, & Bergbom, 2008). De närstående har beskrivit att de vill komma in på rummet så fort som möjligt för att få se sin nära och kära (Fridh, et al., 2009).

Genomgående i denna avhandling kommer begreppet närstående att benämnas på olika sätt. Innebörden i begreppet är att de som benämns som närstående endast kan definieras av patienten själv. Det kan vara släktingar men det kan vara vänner, grannar eller husdjur (Dahlberg & Segesten, 2010). Patienter som är medvetslösa kan inte själva berätta om vilka som är deras närstående utan vårdarna får skapa sig en bild av detta via de personer som besöker patienten. För att få en variation i språket används begrepp som familj, nära och kära, besökare och anhöriga synonymt med närstående.

Mortalitet och vårdtyngd inom intensivvård

Överlevnad eller dödlighet har under lång tid varit det som har varit av intresse att mäta, som ett resultat av intensivvård och behandling. Ett generellt uttalande om vad som bidrar till ökad överlevnad är i det närmaste omöjligt beroende på att det är många faktorer som påverkar överlevnaden. Vid en genomgång av litteraturen om vad som påverkar dödligheten inom intensivvården, framkom att många studier har genomförts (Daly, Beale, & Chang, 2001; Hardaway, 2001). Överlevnaden är beroende av många orsaker där vissa åtgärder har visat sig kunna förbättra överlevnaden t.ex. multidisciplinära team kring patienten (Kim, Barnato, Angus, Fleisher, & Kahn, 2010), och speciella vårdprogram för sepsisbehandling (Castellanos-Ortega et al., 2010). Däremot är det oklart om närståendes besök och närvaro kan bidra till en förbättrad överlevnad.

År 1974 presenterade Cullen, Civetta, Briggs, & Ferrara (1974) ett system benämnt "The Therapeutic Intervention Scoring System" (TISS) där man kunde kvantifiera och mäta vårdinsatser inom intensivvården. TISS har utvecklats till ett nytt system som kallas Nine Equivalents of Nursing Manpower Use Score (NEMS) (Reis Miranda, Moreno, & Iapichino, 1997). En valideringsstudie visade att det fanns en bra korrelation mellan TISS och NEMS i ett stort oberoende urval (Rothen, Kung, Ryser, & Regli, 1999). NEMS är det mätinstrument som används i Sverige idag på de flesta intensivvårdsavdelningar, ofta tillsammans med något lokalt vårdtyngdmättningsinstrument.

Knaus utvecklade ett system för att mäta sjukdomens svårighetsgrad hos en IVA patient, Acute Physiology And Chronic Health Evaluation (APACHE) (Knaus, Zimmerman, Wagner, Draper, & Lawrence, 1981). Det APACHE främst syftar till är att stratifiera patienter i olika riskgrupper med sjukhusmortalitet som effektmått. Knaus har utvecklat sin modell under åren och idag används vanligtvis APACHE III för att skatta varje patients medicinska tillstånd (Knaus, Draper, Wagner, & Zimmerman, 1985; Knaus et al., 1991). Syftet med denna stratifiering är att kunna bedöma vårdnivå och vårdinsats.

Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv på överlevnad riktar sig forskningen mot effekten av olika vårdprogram för bland annat ventilator associerade pneumoni (VAP). Genom att strukturera rutiner för sedering, sederingsdjup, kufftryck och basala hygienrutiner fick man en signifikant minskning av frekvensen av VAP och en sänkning av medelvårdtiden på IVA från 10 till 6 dygn (Rello et al., 2012; Rello, Lode, Cornaglia, Masterton, & Contributors, 2010). En lägre nivå av sedering med mer vakna patienter har också visat att vårdtiden och komplikationerna minskar vilket i sin tur leder till en ökad överlevnad (Girard et al., 2008). Det har framkommit i tidigare kvalitativa studier att patienten och dess familj anser att det är viktigt att besöka (McKiernan & McCarthy, 2010) eller att få besök (Alpers, et al., 2012). Besökets betydelse för överlevnaden ur ett kvantitativt perspektiv är inte undersökt tidigare vilket lämnar en aspekt öppen för vidare forskning.

Teoretiska utgångspunkter

De teoretiska utgångspunkterna i denna avhandling är huvudsakligen baserade på Katie Erikssons vårdteori om caritas och lidande (Eriksson, 1987b, 1997a, 2002). Människan, i detta fall patienten och de närstående, beskrivs som en del av helheten i världen och att människan är en enhet av kropp, själ och ande. Människor lever och förstår sig själva i relation både till naturen och föremål, till den andliga världen, till andra människor och till sig själva. Människan ses som utrustad med en fri vilja, medveten och ansvarig för sina egna handlingar. Motivet för vårdandet är att det finns en patient som är i behov av vård på grund av sitt lidande. Det yttersta målet med vårdandet är att bevara och säkra liv, hälsa och lindra lidandet (Eriksson, 2001b). Patienten är "den tålmodigt lidande människan", den person som vårdas och den som vården är avsedd för. Vårdvetenskaplig forskning avser att skapa vetande och kunskap om vårdandet av människor i olika situationer i livet från födseln till döden med fokus på hälsa, välbefinnande och lidande (Eriksson, 2001a, 2001b).

Uppgiften för vårdvetenskapen, som ses som en del av humanvetenskapen, är att undersöka grundläggande motiv och meningar i vårdandets sammanhang. Det innebär studier om vårdandet och om människor i olika livssituationer. Vad som motiverar vårdandet är den andres lidande och kärleken till medmänniskan. Det kliniska vårdandet vilar på en ontologisk bas som inkluderar fundamentala etiska antaganden om människan, patienten, hälsa, lidande, välbefinnande och vårdande och värderingar som formar basen för vårdandet (Eriksson, 1997b). Helheten är mer än summan av delarna i ett holistiskt vårdande. Hälsa handlar om upplevelser av helhet och kan ses som en rörelse mellan görande, varande och vardande och mellan desintegration vs integration. Det innebär ett försök att uppleva välbefinnande, en form av balans eller harmoniskt inre. Hälsa är också förenligt med lidande under förutsättning att lidandet är hanterbart och uthärdligt (Eriksson, 2001a, 2001b).

Naturligt och professionellt vårdande

Vårdande är ett naturligt sätt att ta hand om sina närstående (Eriksson, 1997a, 1997b). Det naturliga vårdandet är nödvändig för personlig växt och gör oss människor unika. Vårdandet är den mänskliga handlingen i att vara, och att vårda utifrån sitt hjärta är ett svar från den inre kärnan, ett svar på att vara människa (Roach, 1997). Äkta vårdande är inte något beteende, känsla eller tillstånd utan ett sätt att vara. Det är inte tillräckligt med att finnas där, att dela; det handlar om med vilken anda det blir gjort (von Post & Eriksson, 2000).

Ordet naturlig betyder också spontan, som i begreppet spontana livsyttningar med detta menas att man gör något för en människa utan att ha några bakomliggande tankar på fördelar eller vinningar (Løgstrup, 1994). Kärlek och medlidande är spontana, eftersom den minsta påverkan av motivet kan leda till att kärleken kan vändas till obarmhärtighet. Barmhärtigheten är naturlig och börjar från den stund vårdaren delar patientens och dennes familjs lidande. Att se och att låta sig bli berörd och ha mod att reagera, att se med hjärtats öga resulterar i en handling (Martinsen, 2006). Det naturliga vårdandet är grunden i det professionella vårdandet.

Professionellt vårdande visar sig i en äkta relation via ett ansvarstagande för den andre. Barmhärtighet, visar en spontan kärlek via ett äkta vårdande vilket menas att vårdaren gör något på grund av patientens tillstånd, inte utifrån att det skulle ge vårdaren några fördelar. Detta tillstånd är vanligtvis den andra människans sårbarhet och hjälplöshet (Martinsen, 2006). Om något av dessa tecken saknas, kommer det professionella vårdandet förlora sina förbindelser med omsorgen

om den andre - caritas. Mod är styrkan bakom spontana livsyttningar och en förutsättning för ett äkta vårdande. Det är detta mod som patienter efterfrågar (Fagerström, Eriksson, & Bergbom Engberg, 1998)

Skyldigheten att tänka rätt och att agera på ett värdigt sätt finns inbegripet i det professionella vårdandet. En professionell vårdare är således skyldig att uppträda på ett värdigt sätt mot patienter och andra medmänniskor. Syftet med professionellt vårdande är att skydda patienters värdighet, att lindra deras lidande och skapa ett välbefinnande. Det är en medveten vårdande åtgärd som är baserad på kunskap, erfarenhet och engagemang som utvecklas i reflektion mellan teori och praktik (von Post & Eriksson, 2000).

Enligt Socialstyrelsen är god vård ur ett helhetsperspektiv när personen ses som en helhet och där mänsklig värdighet respekteras. Den bygger på respekt för patientens autonomi, integritet och möjligheten för patienten att delta i beslut om och genomförandet av vården (SFS, 1982:763). I holistisk vård av den kritiskt sjuka patienten måste detta säkerställas, även om kritisk sjukdom gör att patienten inte kan uttrycka sina behov. Kvaliteten på relationerna mellan närstående och vårdpersonal är avgörande för att kunna ge en så god vård som patienten enligt lag har rätt till.

En skillnad mellan naturlig och professionell vård är att familjemedlemmarna står för det naturliga och vårdarna för det professionella där vårdarna företräder den evidenta kunskapen för att lindra lidandet och samtidigt får betalt för vad de gör. I det professionella vårdandet saknas dock den närhet och samhörighet som finns i en familj. Dessutom delar familjemedlemmar och närstående minnen och händelser – en livshistoria som den professionella vårdaren inte delar eller har kännedom om.

Besök

Sannolikt kommer ordet besök från tyskans *besoch*, danskans *besøg* och holländskans *bezoek*. Ordet började användas under 1700 talet och ersatte ordet *besökning* liksom delvis ordet *besökelse* – en handling att besöka en person/er, ställen – *visit*, *påhälsning* användes konkret som *visite* under 1700 talets början. En "visit" är oftare än ett besöka en tom artighetsåtgärd enligt författaren Tegner 1869. Det talas om *ett kärt besök* (af en gammal vän), knappast om *en kär visit*, och när man tackar för en visit, väljer man gärna det innehållsrikare ordet och säger t.ex. *tack för besöket* (SAOB, 2010).

Synonymer till ordet *besök* är främmande, påhälsning, träff, visit, vistelse, tillfällig vistelse, titt och besökare. Verbet *besöka* har synonymerna: gästa, hälsa på, göra besök hos, uppvakta, träffa; resa till, komma till; bevista, gå på, vistas vid; uppsöka, anlita, konsultera (Synonymer.se, 2012). Skillnaden mellan termen besök och besöka är att termen främmande finns med som synonym till besök. Främmande kan tolkas som något negativt men i svenskan används termen främmande när man skall få gäster eller besök.

Ur vårdvetenskapligt perspektiv är synonymen visit, titt, vistelse och påhälsning av intresse. Engelskans *visit* har sitt ursprung i franskans *visiter* som betyder "att komma till en person för att trösta eller dra nytta". Den latinska termen *visitare* " att gå för att se, kom för att inspektera", från *visere*, "att se, att besöka" (en person eller plats), från *videre*, "för att se, att lägga märke till, att iaktta" (Encyclopædia Britannica, 2012).

Besöket av de sjuka eller de fångna är en dygd eller en barmhärtighetsgärning som finns nämnd i de stora världsreligionerna. Det som förenar både personer som är sjuka respektive fångar, är att de lever i en situation som präglas av isolering från omvärlden – asyllum. Vilket har sitt ursprung från klostrens möjlighet att ge människor på flykt en fristad där de var skyddade. Isolering var till för att dessa personer inte skulle sprida smitta till exempel lepra, smittkoppor medan fångarna behövde isoleras så att de inte kunde göra skada i samhället (Johannisson, 2004). Isoleringen vid sjukdom finns fortfarande kvar till viss del, till exempel inom infektionssjukvård eller onkologisk vård. Inom intensivvården visar sig isolering i en annan form både fysiskt men även psykiskt, genom att patienten är hjälplös och helt beroende av vårdarna för sin överlevnad. Beroendet är orsakat av att de flesta kroppsliga funktionerna har tagits över av medicinsk teknisk utrustning, och därmed fysiologiskt kopplade till denna utrustning och dessutom vanligtvis mer eller mindre sövda.

Tidigare forskning

Detta avsnitt beskriver tidigare forskning om, patientens, familjens och personalens erfarenheter av intensivvård som ses som relevanta i förhållande till avhandlingens frågeställningar och syfte.

Patientens upplevelser och minnen av att bli vårdad på IVA

Efter tiden på intensivvårdsavdelningen och under återhämtningsperioden kan många minnen från intensivvårdsvistelsen kvarstå hos både patient och närstående, som de tillsammans eller var för sig skall leva med. Många studier har gjorts om patienters upplevelser av att vårdas på en intensivvårdsavdelning. En av de tidigaste studierna (De Meyer, 1967) byggde på antagandet att patienternas erfarenheter från intensivvårdsavdelningar var negativa. De flesta studier före 1990 var baserade på samma premiss och fokuserade på negativa aspekter av upplevelser från IVA. En av de mest citerade är Bergbom Engberg (1989) vilken fokuserade på patienternas egna upplevelser. Bergboms studie gjorde professionerna medvetna om vad patienterna hade upplevt under behandling med respirator, samt en djupare innebörd av att hur det kan vara att vara patient på IVA. Detta resultat har haft betydelse för utveckling av vården av den kritiskt sjuka patienten.

År 2000 presenterade Stein-Parbury & McKinley (2000) en litteraturstudie baserad på vetenskapliga artiklar publicerade under 30 år (1967 - 1997) i syfte att beskriva vad som är "state of the art" på detta område. Vad patienterna beskriver är att de har många minnen från sin tid på IVA, och många minnen är otrevliga/obehagliga. Tre teman kunde identifieras som skildrade patienternas upplevelser: nedsatt kognitiv funktion, välbefinnande och obehag samt främjande av säkerhet och trygghet. I de två första beskrivs patienters förvirring med uppenbara inslag av delirium, överkliga mardrömmar, hallucinationer och förlorad tidsuppfattning vilket resulterar i ångest och obehag. Sömnproblem, oförmåga att prata, svårt att skilja dag från natt, smärta, störande ljud från personalen, och den endotrakeala tuben kopplad till respiratorn som får dem att känna att de är fångade och fastbundna till maskinen beskrevs också.

Allt detta resulterade i frustration, ångest, oro, ilska och rädsla, diffus smärta, panik och en känsla av hjälplöshet. Det tredje temat bestod av beskrivningar av att den egna familjen och en del av sjuksköterskorna kunde ge tröst och inge säkerhet och trygghet. Viktigt att notera är att inte alla sjuksköterskor och familjer kunde inge välbefinnande, säkerhet och trygghet – utan bara de som

patienterna hade en "förtröstansfull relation" med (Hupcey, 2000; Stein-Parbury & McKinley, 2000). McKinley, et al. (2002) studie bekräftar dessa fynd och pekar på behovet av ytterligare forskning för att få en djupare förståelse av att vara patient på IVA.

Från mitten av 1990-talet förändrades fokus inom forskningen. Fokus riktar sig mer på vad som händer med patienten som har överlevt och skall komma tillbaka till ett nytt liv (Russell, 1999). Tyngdpunkten i forskning under början av 2000-talet fokuserar på hur minnena påverkar patientens liv efter tiden på IVA (Chaboyer & Elliott, 2000; Hupcey & Zimmerman, 2000; Maddox, Dunn, & Pretty, 2001; Ringdal, Plos, Lundberg, Johansson, & Bergbom, 2009; Ringdal, et al., 2010; Samuelson, 2011; Samuelson & Corrigan, 2009). Det har visat sig att fem år efter vård på IVA kvarstår en negativ påverkan på sex av åtta parametrar i ett instrument som mäter hälsorelaterad livskvalitet då personer skattar sin livskvalitet (SF36) (Zetterlund, Plos, Bergbom, & Ringdal, 2012).

Flera intensivvårdsavdelningar i Sverige bedriver så kallade post-IVA mottagningar för att kunna följa upp och bistå patienten i återhämtningen från kritisk och svår sjukdom/skada. Ett exempel på detta är att sedan 1990 har Intensive Care Research Group vid Whiston Hospital i Storbritannien gjort uppföljningar på hur patienter återhämtar sig från kritisk sjukdom. I detta uppföljningsprogram ingår besök på vårdavdelningen innan utskrivningen från sjukhuset med ett erbjudande om rehabilitering och en särskild intensivvårdsmottagning (Jones & Griffiths, 2002). Konceptet med uppföljande samtal och dagböcker har startat upp i alla de nordiska länderna (Egerod & Christensen, 2009; Engström, Grip, & Hamrén, 2009; Storli & Lind, 2009; Åkerman, Granberg-Axell, Ersson, Fridlund, & Bergbom, 2010). Kombinationen av minnesförlust från perioden av kritisk sjukdom, minnen av överkliga mardrömmar och långsam fysisk återhämtning ger stöd för att rehabilitering och uppföljning är viktigt efter vård på IVA. En viktig grupp för att hjälpa patienten tillbaka till ett normalt liv är familjen och vänner (Bäckman, Orwelius, Sjöberg, Fredrikson, & Walther, 2010; Glimelius Petersson, Bergbom, Brodersen, & Ringdal, 2011; Löf, Berggren, & Ahlström, 2008; Ringdal, Plos, & Bergbom, 2008).

Närståendes upplevelser av att en familjemedlem vårdas på IVA

Allvarlig sjukdom eller skada, som kräver intensivvård, är förknippad med lidande både för patient och närstående. Hotet mot livet för den närstående, risken att patienten dör – ovissheten om patienten överlever eller inte upplevs

som ett hot mot livet (Fridh, et al., 2009). Patienten går in i en biologisk kris, medan familjen kommer in i en psykologisk kris (Eggenberger & Nelms, 2007). När man ser människan som en enhet av kropp, själ och ande beskriver man samma sak som att det är en kroppslig och existentiell eventuellt andlig kris för patienten och en känslomässig, existentiell och eventuellt andlig kris för de närstående. Situationen för den närstående innebär att det ordinarie dagliga livet förändras: hot om livet, överbeskyddande av barn, förlust av sociala kontakter, ändrade relationer (De Jong & Beatty, 2000), bristande autonomi, bristande rutiner och förändringar i det dagliga livet som sömn, mat, arbete och trasslig ekonomi (Hupcey, 2001).

Närstående till kritiskt sjuka patienter rankar sina egna behov lågt. De är upptagna med att uppfylla den sjukes behov. Först när de kan se att patienten är nöjd kan de lyssna på sina egna behov (Burr, 2002). Det är viktigt att de professionella kan identifiera behoven från närstående och ta hand om dem. Om inte, orkar de närstående inte att vara med i vården av den sjuke. När de anhöriga kan hantera sin oro, ovisshet och få svar på sina frågor kan de stödja patienten psykiskt och känslomässigt stärka denne. Om vårdarna inte kan identifiera behoven från de anhöriga så kan känslor av rädsla, oro och spänning uppstå som har en negativ inverkan på patienten (Burr, 1998, 2002; De Jong & Beatty, 2000; Høghaug, Fagermoen, & Lerdal, 2012; Ågård & Harder, 2007).

En intervjustudie med familjemedlemmar visade att sjuksköterskorna kunde lindra familjemedlemmarnas ångest och att stärka känslan av trygghet genom nära kontakt, förtroende, kompetens och samverkan (Potinkara & Paunonen, 1996). Studier av döende patienters anhöriga framkommer det i intervjuerna att sjuksköterskorna hade en mycket viktig roll att fungera som en lots genom den process det betyder att ha en närstående som dör på IVA (Fridh, et al., 2009).

Patientens upplevelser av de professionella vårdarna

Granberg-Axéll (2001) har studerat fenomenet delirium och beskriver patienternas erfarenheter. Om det fanns en förtroendefull och vårdande relation, eller en "sann närvaro" verkade vårdarna inge trygghet och lugn till patienten. Ibland ingår vårdarna i patienternas överkliga upplevelser i drömmarna, om sjuksköterskan hade en vårdande relation med patienten, var hon god i den överkliga upplevelsen. När patienterna vaknade upp igen och förstod att det som de upplevt inte var verkligt kände de ofta skam. De undrade hur de kunde ha känt så för vårdarna som de hade haft en vårdande relation med.

Den vårdande relationen måste ses som en källa till energi (Eriksson, 1987b). Patienten utsätts för kaotiska och förvirrande upplevelser, vilket gör att det blir svårt och ibland omöjligt att få en vårdande relation till stånd. Dock visar Granberg-Axélls (2001) avhandling att det är möjligt att bryta patienternas kaotiska upplevelser samt att bekämpa och övervinna dem. Jämfört med Morse (1997) teori om hotet mot jagets integritet, verkar det som patienter kan knyta an till sjuksköterskor som vikarierande närstående. När jaget blir hotat vid sjukdom och skada så kan patienten avskärma sig helt för att skydda sin integritet, vilket innebär att man inte når fram till patienten.

Via kroppen kan patienterna uppleva sin omgivning och sina vårdare även om patienterna är medvetslösa. Merleau-Ponty (1999) beskriver att människor upplever och minns vad de varit med om via kroppen. Uotinen (2011) berättar om sin egen upplevelse av att bli vårdad på IVA och använder begrepp som omedveten kroppslig kunskap. Hon beskriver hur hennes kropp minns ögonblick av tiden på IVA framför allt vad gäller lukt, hörsel, smak, beröring och kroppsläge. En liknande slutsats gör Frank (1995) när han beskriver kroppens problem med sjukdom – *”the body is not mute, but it is inarticulate; it does not use speech, yet begets it”* (s.27). Det kan förstås som att, genom kroppens ”jag” kommer under själva vårdandet, men framför allt efteråt, en berättelse om sjukdom och lidande. Skildringarna innehåller beskrivningar av vad kroppen har upplevt men primärt inte kunnat artikulera. Ur beskrivningarna kan vårdarna uttolka lidandet och finna vägar för att lindra det samma. Berättelsen i sig har en bearbetande och ibland läkande effekt enligt Frank (1995), vilket kan tolkas som att genom att få dela med sig av sin berättelse så lindras lidandet.

Vikten av besök av familjen till patienten under IVA vistelsen

Ett antal studier har verifierat de positiva effekterna av familjens närvaro och samvaro med den kritiskt sjuka patienten. Besök av familjen hjälper patienterna att förankra sig i verkligheten och inge hopp och kraft att kämpa mot den svåra sjukdomen eller skadan. Familjen och nära vänner är också en länk tillbaka till livet med information om det dagliga livet utanför sjukhuset. De ger och upprätthåller även en känsla hos patienten av att vara en del av familjen - som behövd och älskad. Det patienterna har beskrivit då de deltagit i studier är att de närstående är ännu viktigare för dem än de professionella vårdarna (Alpers, et al., 2012; Bergbom & Askvall, 2000; Engström & Söderberg, 2007; Granberg-Axéll, 2001; Hupcey, 2001; Ringdal, et al., 2008)

Familjen blir än viktigare i livet när någon i familjen har drabbats av kritiskt sjukdom/skada, händelsen försätter de inblandade i en livsomsakande situation där deras livsförståelse förändras för att kunna uthärda lidandet. En förändrad eller försvunnen livsförståelse beskrivas som ett livsförståelsemörker (Rehnsfeldt & Arman, 2005). Den kritiska händelsen startar ofta processer i gruppen av nära och kära. Strukturer och vardagliga rutiner i familjen har förändrats, konflikter som har dolts under åren kan komma upp till ytan, skuld, lojalitet och solidaritet testas. Kärlekens och relationens djupaste mening testas på hårdast tänkbara sätt. Kvaliteten som fanns före insjuknandet/händelsen tycks vara avgörande. Patienter som överlever en kritisk sjukdom pratar ibland om att kärleken till sin partner har blivit djupare och närmare, det har varit deras livlina tillbaka till livet (Maddox, et al., 2001). Precis det omvända kan också hända, att det sker en separation.

Det är genom familjen vårdarna kan få tillgång till patienters bakgrund och åstadkomma både en individuell och en familjecentrerad vård som involverar familjen i vården av patienten (Davidson et al., 2007). En individuellt anpassad och proaktiv bedömning av familjens behov med fokus på att inkludera familjen i patientens dagliga omvårdnad bör göras. Det är genom att bjuda in familjen i både vården och besluten kring vårdandet som det uppstår ett samspel som befämjar välbefinnande både hos patienten och dess familj (Davidson, 2009).

Utifrån tidigare forskningsresultat och de i introduktionen formulerade frågorna avgränsades forskningsfrågorna för avhandlingen till följande: Vad är den vårdande substansen i besöket för patienten på IVA och dess familj och vad innebär det? Hur kan det vårdande i besöket befämjas? Hur kan detta vårdande fångas och beskrivas, samt kan iakttagelser/observationer leda till en större förståelse av innebörden och det vårdande som närstående bidrar med? Kan vi utifrån enskilda utsagor från patienter och närstående nå kunskap som är mer universell om vad som är vårdande i ett besök hos en patient?

Observationer tolkade hermeneutiskt

Det pågår en diskurs kring hur det är möjligt att analysera observationsdata hermeneutiskt. Nåden (2010) argumenterar för att det är möjligt eller till och med att rekommendera när det kliniska fältet skall utforskas. Observationen grundar sig i begrepp som latinets *visere*, "*att se, att besöka*" (*en person eller plats*) (Encyclopædia Britannica, 2012). Genom att besöka och se med egna ögon vad som händer i samspelet och i olika skeenden i vårdandet, kan tillföra forskningen ytterligare dimensioner i tolkningen för att komma åt saken, det

vårdande i besöken (Bergbom, 2007). Vid hermeneutisk tolkning av observationer är det forskaren som har skapat texten som skall tolkas. Det ger forskaren ett stort ansvar i att förhålla sig till den egna förförståelse och att kunna sätta den på spel. Forskaren måste använda den hermeneutiska spiralen och gå från del till helhet med hjälp av frågor till materialet för att kunna göra en trovärdig tolkning (Nåden, 2010).

SYFTE

Det övergripande syftet med avhandlingen var att beskriva och förstå besökets betydelse och innebörd inom intensivvård skildrat ur ett patient- och närståendeperspektiv samt vidareutveckla en forskningsmetod för att studera vårdandet i samspelet mellan patient och närstående under besöket.

Delstudie I

Syftet var att undersöka besöksfrekvens och hur länge de närstående besökte patienten och om besöket påverkade patientens överlevnad och vårdtid.

Delstudie II

Syftet var att nå en djupare förståelse för besökets innebörd genom att tolka samspelet mellan den kritiskt sjuke patienten och närstående på en intensivvårdsavdelning.

Delstudie III

Syftet var att tolka och få en djupare förståelse för meningen i den levda erfarenheten av patientbesöket på IVA, ur ett patient- och familjeperspektiv.

Delstudie IV

Syftet var att reflektera, argumentera och bidra med ett innehåll i en pågående diskurs som rör utveckling av hermeneutisk tolkning av observationer som vetenskaplig metod via ett exempel genomfört inom intensivvård.

Frågeställningar

Avhandlingen avsåg att besvara följande forskningsfrågor:

- Finns det ett samband mellan besöksfrekvens och längd, relationen till besökaren, vistelsetid på IVA och på sjukhus samt överlevnad i gruppen av patienter med besökare och de patienterna utan eller med få besök av närstående? (delstudie I)
- Vad händer i samspelet mellan den kritiskt sjuke patienten och de närstående vid ett besök på en intensivvårdsavdelning? Hur utspelar sig besöket? (delstudie II)
- Vad minns patienten av besöken av sina närstående och vad innebar besöken för patienten och de närstående? (delstudie III)
- Hur kan observation som vetenskaplig metod utvecklas baserat på ett hermeneutiskt närmelsesätt? (delstudie IV)

METOD

Metodologiska utgångspunkter

Den övergripande metodologin i denna avhandling är hermeneutisk och grundar sig i Gadamer (1989) tankar kring hermeneutik. Den klassiska disciplinen hermeneutik behandlar konsten att försöka förstå texter och som försöker spegla det humanistiska, vetenskapliga sättet att förstå människors kulturella aktiviteter och deras relationer till andra människor (Gadamer, 1989). Tolkningen av texter sker i syfte att förstå innebörden och den levda erfarenheten. Därmed skapas ömsesidig förståelse med syfte att förmedla traditioner så att den historiska dialogen om mänskligheten kan fortsätta och bli djupare (Dahlberg, Drew, & Nyström, 2001; Polit & Beck, 2010).

Både kvalitativa och kvantitativa metoder har använts i avhandlingen för att kunna svara på de aktuella frågeställningarna. Metodologin bygger dock på den hermeneutiska spiralen där frågeställningarna styr valet av metod, vilket har resulterat i att delstudie I är kvantitativ, delstudie II och III är kvalitativ och delstudie IV är metodologisk. Utifrån delstudie I med en kartläggning av förekomsten och antal besök och hur länge dessa varade samt överlevnad bygger de kvalitativa studier (II, III) vidare på att förstå besökets innebörd utifrån ett hermeneutiskt tänkande. Delstudie IV är ett teoretiskt bidrag kring hermeneutisk tolkning av observationer utifrån analysen i delstudie II. Tillsammans skapar de fyra delstudierna en hermeneutisk spiral där den tidiga förförståelsen har satts på spel. Horisontsammansmältningar i varje delstudie ledde till ny förståelse som i sin tur utgjorde förförståelsen när nästa delstudie tolkades. Delstudiernas olika resultat har lett till en ny förståelse och kunskap om besöket som ett fenomen inom intensivvård men även i ett mer övergripande perspektiv. Det har alltså varit en rörelse mellan förförståelse och förståelse dels mellan delstudierna men också en rörelse i tolkning av texter i varje delstudie.

Forskarens förförståelsen har präglats av många års yrkeserfarenhet inom akutsjukvården som specialistsjuksköterska och lärare inom anestesi och intensivvård. Arbetet som lärare både inom den kliniska delen men även i den teoretiska undervisningen har gett en möjlighet att fördjupa de vårdvetenskapliga kunskaperna samt en gedigen metodskolning genom forskarutbildningen. I det kliniska arbetet har det handlat om personalfortbildning samt kvalitetsutveckling.

Att ha tillgång till både det teoretiska och det kliniska fältet har skapat en djupare förståelse där saker och ting har kunnat lyftas till ytan och skärskådas.

Deltagare och urval

Urvalet av patienter i delstudie I gjordes dagligen under datainsamlingsperioden av forskaren som tjänstgjorde på enheten där data samlades. Ur sjukhusets databas för intensivvårdspatienter granskades alla nyinlagda patienter sedan föregående dygn och när urvalskriterierna stämde kontaktades patientansvarig sjuksköterska. Med hjälp av ansvarig sjuksköterska på patientrummet planerades genomförandet av observationer och intervjuer samt registreringar i journaler.

Under tiden för datainsamlingen, totalt åtta månader för delstudie I, vårdades 1115 patienter på den aktuella intensivvårdsavdelningen, varav 198 uppfyllde de uppsatta inklusionskriterierna. 132 (67 %) var män och 66 (33 %) var kvinnor med en medelålder på $63 \pm 9,8$ år. Inklusionskriterierna var att patienterna skulle vara medvetslösa eller sederade behandlade med respirator mer än 48 timmar. De skulle blivit inlagda akut på IVA för akut sjukdom eller skada, vara över 18 år samt att det skulle vara möjligt att kunna göra intervjuer med dem efter tiden på IVA. Medelvårdtiden på IVA var $9,9 \pm 9,8$ dygn, medelvårdtiden på sjukhus var $34,3 \pm 31,5$ dagar. Patienter med skallskador, neurologisk sjukdom, intoxication, psykisk sjukdom och planerad intensivvårdsvistelse var kriterier för exklusion. Valet av inklusionskriterier grundar sig på att från det första urvalet skulle alla patienter och närstående anslutas till de övriga två delstudierna. I delstudie III skulle patienter och närstående intervjuas vilket gjorde att patienter och deras närstående skulle kunna delta i en intervju i efterförloppet.

I delstudie II inkluderades 10 patienter (sex män och fyra kvinnor) från det urval som gjordes i delstudie I, samt deras 24 besökare. Urvalet styrdes av att forskaren skulle vara på plats och att alla övriga inklusionskriterier från delstudie I skulle stämma. Avgörande för deltagande var att de skulle kunna tala och förstå svenska, eftersom intervjuer för delstudie III skulle göras med samma patienter och närstående. De skulle dokumenterat haft besök av närstående upprepade gånger. De tio patienterna som deltog hade haft 24 besökare, sex av dem var makar, fem var föräldrar, sex nära vänner, två syskon, tre barn och två barnbarn. Totalt ingick 34 personer i delstudien, ingen avböjde deltagande.

Totalt ingick 12 personer i delstudie III. Patienter och närstående rekryterades dels från delstudie II (fyra patienter) och de övriga tre blev tillfrågade om deltagande när de var på återbesök på enheten för genomgång av dagbok och fotografier (totalt sju patienter). De närstående som ingick i delstudien var totalt fem personer där tre kom från delstudie II och två från återbesöket, ingen av de tillfrågade tackade nej till att delta.

Studiens genomförande och plats

Studien genomfördes på en allmän intensivvårdsavdelning på ett universitetssjukhus i västra Sverige. Enheten hade 12 intensivvårdsplatser och 35 postoperativa platser och vårdade vuxna patienter med både kirurgiska och medicinska åkommor. Alla patienter som drabbats av trauma och som bor eller befinner sig i den västra delen av Sverige vårdas även på enheten. Av de ungefär 200 anställda var hälften specialistutbildade intensivvårdssjuksköterskor, 80 undersköterskor och ca 20 intensivvårdsläkare. Till enheten fanns också sjukgymnaster och kuratorer knutna.

Delstudiernas design

En översikt av avhandlingens fyra delstudier presenteras i tabell 1.

Tabell 1. Översikt av avhandlingens fyra delstudier.

Delstudie	Syfte	Design, deltagare och datainsamlingsmetod	Analysmetod
I	Syftet var att undersöka besöksfrekvens och hur länge de närstående besökte patienten och om besöket påverkade patientens överlevnad och vårdtid.	Explorativ 198 patienter, Demografiska data och journalldata.	Deskriptiv statistik, Demografisk analys Logistisk regressionsanalys
II	Syftet var att nå en djupare förståelse för besökets innebörd genom att tolka samspelet mellan den kritiskt sjuke patienten och närstående på en intensivvårdsavdelning.	Beskrivande och tolkande 10 patienter, 24 besökare Observationer	Hermeneutisk tolkning baserad på Gadamers filosofi
III	Syftet var att tolka och få en djupare förståelse för meningen i den levda erfarenheten av patientbesöket på IVA, ur ett patient- och familjeperspektiv.	Beskrivande och tolkande 7 patienter, 5 besökare Intervjuer	Hermeneutisk tolkning baserad på Gadamers filosofi
IV	Syftet var att reflektera, argumentera och bidra med ett innehåll i en pågående diskurs som rör utveckling av hermeneutisk tolkning av observationer som vetenskaplig metod via ett exempel genomfört inom intensivvård.	Teoretisk studie där observation som metod belyses	

Datainsamlingsmetoder

Data i det aktuella avhandlingsarbetet samlades in genom anteckningar från patientdatabaser, registreringsprogram, patientjournaler, övervakningskurvor, observationer/fältanteckningar och intervjuer.

Journalgranskning

I delstudie I hämtades data från sjukhusets registreringsprogram (IVARÄTT). Från IVARÄTT hämtades data som kön, ålder, intagningsdiagnos, vårdtid på IVA, Acute Physiology And Chronic Health Evaluation (APACHE II), Nine Equivalents of Nursing Manpower use Score (NEMS), respiratortid och överlevnad. Vidare studerades patientens övervakningskurvor som vid den tiden dokumenterades manuellt en gång varje kvart av vårdpersonalen, där registreringar om frekvens och duration av besök antecknades. Varje dag under datainsamlingsperioden, som varade under åtta månader, granskades IVARÄTT om det hade tillkommit patienter som uppfyllde inklusionskriterierna. De patienter som togs med i delstudien registrerades i en databas för att kunna följa dem över tid. Tillstånd för att ha tillgång till databasen beviljades från sjukhusets juridiska enhet enligt patientdatalagen (SFS, 2008:355).

För att kunna följa upp patienternas överlevnad och vårdtid en, tre och sex månader efter att de lämnat IVA användes sjukhusets databas. Patientens sociala status, besöksfrekvenser och besökens längd i tid samt vem som besökte, hämtades från patientens övervakningskurva där personalen registrerade dessa parametrar. Ovan nämnda data fördes in i ett studieprotokoll och sedan i den databas som skapats för delstudien.

Observation

Syftet i delstudie II var att studera samspelet mellan patienter och deras besökare för att få en djupare förståelse av besökssituationen. Den ansats för forskarens roll som valdes benämns för privilegierad observatör enligt (Wolcott, 1995). Detta innebär en naturalistisk ansats där observatören inte är deltagande utan håller sig passiv i bakgrunden (Angrosino, 2007). Begreppet privilegierad innebär att observatören är en välkänd person och har normalt en funktion på den enhet där observationerna gjordes. I detta fall tjänstgjorde observatören som lärare på enheten, men var inte involverad i själva vårdandet av patienter och närstående.

Observationerna gjordes samtidigt som data till delstudie I samlades in. Det gav möjlighet för datainsamlaren att identifiera patienter med närstående som var i överensstämmelse med inklusionskriterierna. Närstående hade fått information om att det pågick en studie där det satt forskare inne på rummet och studerade vårdandet. De var inte informerade om att det handlade om samspelet under besöket som observerades. Orsaken till att de inte visste vad som studerades var att om de skulle vetat att observationen handlade om dem, skulle de troligtvis inte agera naturligt. Närstående informerades efter observationen och tillfrågades om data fick användas, alla svarade positivt. Detta var godkänt av forskningsetisk kommitté. Ansvarig sjuksköterska tillkallade observatören när de visste att patienten skulle få besök, helst en stund innan så att observatören kunde finnas på rummet när besöket kom.

När observatören kom in på patientrummet presenterade han sig för patient och personal samt för de närstående när de kom in på rummet. Observatören placerade sig strategisk för att ha bra överblick men samtidigt inte vara i vägen. Stundtals var det svårt eftersom rummen var ganska trånga. Observation pågick under hela besöket men max två timmar. Fältanteckningar fördes kontinuerligt under observationen där allt som hände noterades. Medvetet valdes personalens agerande under observationstillfället bort men eftersom stämningen på rummet påverkades av vem som var där noterades även delar av detta samspel. Miljö, utrustning, personer, dekorationer, vad som hände i rummet, samt samspelet noterades. Fältanteckningarna sammanställdes direkt efter till en narrativ text med de spontana tolkningarna nedskrivna.

Intervju

I delstudie III användes kvalitativa forskningsintervjuer (Kvale & Brinkmann, 2009) med patienter och deras besökare. Patienter och närstående intervjuades två till åtta veckor efter att de hade lämnat IVA. Intervjuerna gjordes på vårdavdelning eller i samband med återbesök på IVA. De fyra som intervjuades i samband med återbesöket intervjuades tillsammans – patient och närstående. De andra personerna intervjuades var och en för sig. Det var ett medvetet val att patienterna skulle ha lämnat IVA och hunnit återhämta sig innan de blev intervjuade. De flesta patienter som lämnar IVA är mycket trötta och medtagna och har svårt att klara av en intervju för tidigt. Vid några tillfällen fick också intervjun skjutas upp till en annan dag eftersom patienten inte orkade.

Intervjun fördes som ett samtal där dialogen var central (Kvale & Brinkmann, 2009). Ofta startade samtalet med *"kan du berätta för mig vad du minns av den tiden när du var på IVA?"* och utifrån detta ställdes frågor som inriktade sig på *"besök av närstående"*. Det var inte helt ovanligt att svaret blev *"jag kommer inte ihåg något"*. Öppenheten och följsamheten i dessa situationer var mycket viktig, det gällde att hitta en ingång för att få samtalet att flyta på för att efter ett tag komma tillbaka där samtalet började. Intervjuerna med de närstående var enklare eftersom de spontant hade många minnen och erfarenheter att dela med sig av. Vid några tillfällen när patient och närstående intervjuades tillsammans kunde de tillsammans återskapa ett minne eller en erfarenhet av besöken under IVA vistelsen. Alla intervjuer spelades in och skrevs ut ordagrant, intervjuerna varade från 30 minuter upp till en timme.

Dataanalys

Statistik analys

All data i delstudie I hade samlats i en databas som konverterades till "Statistical software Packages for Social Sciences" (SPSS v12). Demografiska data presenterades med deskriptiv statistik, kontinuerliga variabler i form av medelvärde (m) och standardavvikelse (SD) och kategoridata i form av figurer eller procent. Patienterna delades upp i två grupper – ena gruppen hade haft besök den andra hade inte haft besök. Syftet var att se om det fanns några skillnader mellan grupperna. För att få styrka i analysen dikotomiserades materialet och Fishers exakta test utfördes (Altman, 1995). Första analysen av parade samband visade statistiskt säkerställda samband i ålder, APACHE, "tubtid" och vårdtid på sjukhuset med överlevnad. Ytterligare en analys genomfördes för att se om fynden var stabila, där logistisk regression användes (Altman, 1995; Bewick, Cheek, & Ball, 2005). När besöksvariabeln sattes in som förklarande variabel i analysen visade den ingen statistisk signifikans.

Hermeneutisk tolkning av observationer

Första steget i tolkningen skedde redan under observationstillfället. Spontana tolkningar skrevs ner i fältanteckningarna och med hjälp av dem tillsammans med övrig text omarbetades texten till en narrativ text som olika teaterstycken. Den här idén har utvecklats från Gadamer (1989) tankar kring att se en text som en bild. Forskaren sitter som åskådare i en publik och ser ett skådespel framför sig och ställer sig följande frågor: Vilka är aktörerna? Vilka roller spelas? Hur ser scenografin ut? Vilken rekvisita används? Vad handlar spelet om, vad är saken? Vad är det som sägs?

Tillsammans med frågorna till texten och de bilder som fanns i forskarens huvud skapades en ny beskrivning och förståelse. Efter ett flertal genomläsningar tillsammans med övriga personer i forskargruppen framträdde en tolkning som delades upp i tre olika teman *scen*, *aktörer* och *handling*. Dessa teman delades i sin tur in i olika subteman.

Hermeneutisk tolkning av intervjuer

Den första läsningen gjordes för att få en helhetsuppfattning om innebörden i de olika intervjuerna. Tidigt framkom att materialet inte kunde betraktas som en sammanhängande helhet. Materialet delades i två delar - patienternas berättelser och de närståendes. Samma angreppssätt användes som då observationerna i delstudie II analyserades. Texten delades in utifrån olika scener och bilder som visade sig i intervjupersonernas berättelser. Varje scen analyserades för att få en djupare förståelse av dess innebörd. Nästa steg var att leta efter likheter och olikheter i de olika scenerna för att sedan kunna föra samman dem till nya tolkningar. För forskaren handlar det om att hela tiden gå från helhet till del och tillbaka till del i den hermeneutiska spiralen. Denna process leder till en ny och djupare förståelse av helheten. Slutligen gjordes en tolkning av den erhållna helheten utifrån syftet. Genom hela tolkningsprocessen ställdes frågor – är detta en rättvis tolkning eller föreligger det risk för övertolkning och är innebörden i texten avtäckt? I tolkningen av de transkriberade intervjutexterna framkom två teman som beskriver en tolkning i patienternas upplevelser respektive två teman som skildrar närståendes perspektiv.

Teoretisk utveckling av metod

Fyra delområden har övervägts när det gäller att utveckla och argumentera för hermeneutisk tolkning av observationer. Dessa delområden har metodiskt genomarbetats för att skapa en teoretisk grund för att argumentera för hermeneutiska observationer som metod för forskning inom det vårdvetenskapliga ämnesområdet. Det första delområdet innebar att försöka klargöra förförståelsen, vad fanns med som kunde vara till hjälp och vad kunde äventyra i analysprocessen. Beslut och genomförande av observationerna på den enhet där observatören arbetade övervägdes. Dock ansågs fördelarna med att vara känd och ha tillgång till patienterna och kontext som en positiv aspekt. Det andra delområdet innefattade att en litteraturgenomgång genomfördes för att finna texter och begrepp som kunde ge stöd för att ur ett teoretiskt perspektiv kunna argumentera för metoden. Här återfanns begrepp som ”att se med hjärtats öga” Martinsen (2006) samt uttrycket ”att se och inse” (Martinsen & Eriksson,

2009). Genom att se med "hjärtats öga" kan forskaren bli varse och komma åt det som inte har visat sig tidigare – det vill säga en djupare förståelse för vårdandets kärna. Fenomenen "vittna och återberätta" framstod som viktiga begrepp för att kunna föra det som setts vidare till andra (Arman, 2007). Det tredje delområdet var själva genomförandet av observationerna som finns beskrivet under rubriken "Observationer". Syftet med att använda det kliniska exemplet var att tydliggöra ett av flera möjliga tillvägagångssätt. Det fjärde delområdet handlade om själva tolkningen där fältanteckningarna först utgjordes av narrativer och som sedan tolkades utifrån scen, aktörer och själva "saken" – besöket.

Forskningsetiska överväganden

Besöka en närstående eller en vän i en akut livshotande situation är känsligt, sårbart och svårt att bli föremål för studier, att öppna upp den situationen för forskning. Sjuksköterskorna på enheten informerade de aktuella besökarna både muntlig och skriftlig om att det fanns en pågående observationsstudie vid enheten. De informerade om att forskare kommer att sitta i patientens rum och observera vad som händer. Om besökaren visste att det var det naturliga samspelet med patienten som observerades så skulle det kunna äventyras och den inre meningen och avsikten gå förlorad. Efter observation informerade forskaren besökaren, om att samspelet mellan dem och patienten iakttagits. Därefter bads om tillstånd att få använda observationsdata i forskningsprojektet. Besökaren tillfrågades också om deltagande i en intervju. Det betonades att deltagandet var frivilligt och att de kunde avbryta deltagande när som helst om så önskades utan att ange skäl för avbrytandet.

När det gäller akuta kritiskt sjuka patienter och patienter svårt skadade på grund av trauma, som oftast är medvetlösa finns svårigheter att i forsknings-sammanhang erhålla informerat samtycke om att delta i studier. Därför kontaktades närstående med en förfrågan om samtycke som representant för patienten. I informationen som gavs till besökarna fanns en kort beskrivning om studien, syfte, mål och att deltagandet var frivilligt, att de kunde avsluta patientens deltagande utan att förklara orsak, samt att detta inte skulle påverka vårdandet. De fick även information om att alla data är konfidentiella och det inte finns några möjligheter att identifiera deltagarna i resultatet. De inspelade ljudbanden och alla utskrivna data hålls förvarade under säkerhet.

Inbjudan och begäran om informerat samtycke presenterades för patienten efter uppvaknandet. Efter en tid tillfrågades patienterna åter om deltagande. Om patienten inte ville delta i delstudien förstördes all data från observationstillfället, men ingen tackade nej av de som blev tillfrågade. Enligt *Declaration of Helsinki*, WMA (2012) får forskaren och deltagaren inte stå i någon form beroendeförhållande till varandra. Delstudien genomfördes på den enhet där forskaren tjänstgjorde. Den tjänsten innebar inte direkt vårdarbete med patienterna utan arbetsuppgifterna var inriktade på administrativa funktioner. Studien godkändes av forskningsetiska kommittén vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs Universitet (S 012-03)

RESULTAT

Resultatet presenteras först som sammanfattningar av de tre empiriska delstudierna och den metodologiska artikeln, därefter redovisas innebörden av den mening som kan läggas i besöket som fenomen utifrån de tre empiriska delstudierna.

Studie I

Av de 132 patienterna som ingick i studien var de vanligaste intagningsorsakerna sjukdomar eller skador i magtarmkanalen, 48 (24 %); cirkulationsorganen 45 (23 %) och andningsorganen 33 (17 %). Av de inkluderade patienterna hade 25 % inga besökare alls. I 47 % av de patienter som hade haft besök varade besöket $\leq 0,5$ timmar per dag, 36 % mellan 0,6 - 2 och 17 % > 2 timmar. Det fanns stora skillnader mellan patienterna avseende hur länge besöken varade och hur ofta besök förekom. En patient hade ett besök som varade i 15 minuter medan en annan hade 83 besök som varade i totalt 153 timmar. Medelvärdet på antalet besök var $9 \pm 12,8$ med en varaktighet på $13,5 \pm 21$ timmar i medeltal. De vanligaste besökarna var makar och barn.

Signifikanta skillnader mellan grupperna var att de patienter som inte hade några besökare var äldre, hade en kortare vistelse på IVA, lägre NEMS och fler av dem levde ensamma. Det fanns inga signifikanta skillnader i överlevnad och vårdtid för den aktuella tiden (1, 3 och 6 månader efter IVA). Det kunde inte fastställas att patienter som inte hade några besökare hade ett sämre utfall. Flera av de äldre patienterna hade inga besökare, vilket indikerar att äldre människor kan ha ett sämre socialt nätverk. Trots att de patienter som hade besökare också hade en högre NEMS så var deras överlevnad inte sämre än de som hade en lägre NEMS och som inte hade besök. Detta kan betyda att besök ändå har en betydelse för överlevnad, men det behöver studeras ytterligare.

Studie II

I studie II genomfördes tio observationer med tio patienter och 24 närstående under totalt 20 timmar. Tolkningen och förståelsen av texten från observationerna fokuserade på samspelet mellan patienten och dennes besökare. Detta presenterades som ett skådespel med aktörer, scenografi och rekvisita. Intrigen handlar om människor som har hamnat ofrivilligt i en situation där vardagens mönster och sätt att leva är borta och som kan visa att det livet kan de aldrig återvända till. Den allvarliga sjukdomen/skadan och behovet av andras hjälp och intensivvårdsmiljön som helt främmande, ledde till uppfattningen av

livet genom den levda kroppen är ny och okänd, en helt ny värld. På grund av det medicinska tillståndet kan inte patienten använda sin kropp på ett normalt sätt, vilket leder till att patienten sänder okända signaler som de närstående inte kan tolka och reagera på. Patienten blir fångad i sin kropp och de närstående var utestängda av sin egen kropp. Vårdarnas förmåga, erfarenhet och kunskap är avgörande för tolkningen av signalerna från både patient och närstående, och för att finna omsorgsstrategier som underlättar samspelet och underlättar för de inblandade att knyta an till varandra. En naturlig vårdande strategi för att kunna knyta an var fysisk kontakt. Ett annat hinder i samspelet var rummet, eftersom det var designat för medicinsk och teknisk användning. Det var inte en miljö som främjade samvaro och välbefinnande. Vårdrummet i samtliga observationer var relativt litet och med mycket medicinteknisk utrustning. Det var rent fysiskt svårt att ta sig fram till sängen utan att vara orolig för att komma åt apparatur, sladdar och infusions slangar som var kopplade till patienten.

Studie III

Tolkningen skedde med hjälp av att betrakta och analysera det skrivna materialet som olika scener i ett teaterstycke. Patienternas upplevelser kunde ses som två scener där den ena scenen handlade om verkliga upplevelser och den andra om överkliga upplevelser. Alla patienterna hade minnen av att deras närstående hade varit närvarande och de kunde beskriva hur viktigt det hade varit för deras vilja och kamp för att överleva och komma tillbaka till livet. De scener som beskrev överkliga minnen kunde innehålla berättelser om skräckfyllda minnen av att vara jagad, att ha blivit dödad och sett sina närstående blivit dödade. Det framkom också i texterna från intervjuerna att de vid intervjutillfället kunde förstå att de inte hade varit utsatta för detta, men drömmarna finns kvar och upplevdes mycket obehagliga.

Närstående beskriver sina erfarenheter i två scener – att vara ”on-stage” och att vara ”backstage”. Att vara ”on-stage” innebar att inledningsvis kastas mellan hopp och desperation, ovissheten över hur det skulle gå och att ibland bristande information skapade frustration. Förmågan att våga fråga när de inte förstod gav ofta närstående ett bättre samspel med personalen. Det var mycket frustrerande för närstående när de inte fick någon respons trots upprepade försök till kontakt.

Flera närstående beskrev möjligheten att kunna få hjälpa till i vårdandet med till exempel att fukta munnen, kamma håret eller smörja fötterna innebar att de kunde känna att de kunde knyta an till sina nära och kära. En nödvändighet för att orka med att vara närvarande och stöttande var att de närstående kunde lämna

vårdrummet och förflytta sig ”backstage”. Det betydde att de kunde få lite lugn och ro för att kunna få kraft att vara ”on-stage”. Ett samtal med en annan patients närstående i väntrummet eller en promenad i sjukhusparken kunde få effekten att de fylldes med ny energi. Det viktigaste var den egna familjen, att kunna få stöd av dem och se att det vanliga livet måste fortsätta gav avkoppling trots alla tankar om hur det skulle gå. Livet innan den kritiska sjukdomen/olyckan var borta och de insåg att nu gäller det att skapa ett nytt liv, som de inte visste hur det skulle komma att gestalta sig.

Studie IV

Sedan några år har det varit en pågående diskussion om hur observationer kan användas i den vårdvetenskapliga forskningen när det gäller att samla in kvalitativa forskningsdata och att tolka dessa data med hjälp av hermeneutik. Artikel II ger ytterligare innehåll, reflektioner och argument till denna pågående diskurs om utvecklingen av observationer utifrån ett hermeneutiskt förhållningssätt. Forskningens fokus det vill säga hur fånga det vårdande i besöken belyses i artikel IV både ur ett metodologiskt perspektiv och från ett exempel på hur hermeneutiska observationer genomfördes inom forskningsfältet intensivvård. Den främsta anledningen till varför det finns ett behov av att utveckla och använda observation som datainsamling i det kliniska fältet är behovet av att få insikt i och synliggöra vad vårdandets innersta kärna kan innebära. Men det innefattar även kunskapsbildning om det som innebär att kunna se och vittna om vad som händer. Som exempel/illustration i denna artikel har använts datainsamlingen och tolkningen utifrån studie II i avhandlingen.

Besökets innebörder

Det sista steget i analysen av avhandlingens ingående studier var att göra en tolkning av det samlade resultatet. Teman och subteman från de kliniska studierna sammanfördes till en ”mind map”. Bilden som växte fram visade då vägen för tolkningen av helheten utifrån de teoretiska utgångspunkterna för avhandlingen. Det teoretiska delområdet i studie IV har använts i tolkningen av helheten. Detta resulterade i följande teman: besöket är att se och inse, att besöka är att vakta och vaka, att besöka är att träffa och besöket är ett offrande.

Besöket är att se och inse

Att se och känna en närvaro från de nära och kära beskriver patienterna som en livlina tillbaka till livet. Det är genom familjens besök som de kan hitta en väg tillbaka och stöd för att orka kämpa vidare. Känslan av att inte veta hur den sjuke/skadade mår eller ser ut är en drivande kraft för de närstående att besöka. Det framkommer tydligt i de närståendes beskrivningar av vad besöket har för betydelse, det mest centrala är att man vill besöka för att kunna se med egna ögon, titta och inspektera vad som har hänt med den nära och kära. I delstudie I framkom att 75 % av patienterna hade besök och 47 % av de besöken varade 30 minuter eller mindre vilket kan tolkas som att ett kort besök för att hälsa på och se hur den sjuke mådde. Endast 17 % hade besök som varade mer än två timmar per dag. Uppfatta, begripa, inse och förstå är nästa steg i besöket men det är en process som tar tid. I en intervju beskriver en närstående att det var först när det dagliga livet "backstage" trängde sig på som det blev uppenbart vad som hade hänt.

I denna studie har inte återfunnits bevis för att besöket av närstående har påverkat eller haft effekt på patienters överlevnad, men patienterna beskriver i sina berättelser att närståendes besök har haft stor betydelse för dem. Besöken och närvaron har motiverat dem till att samla sina krafter och kämpa för överlevnad. Resultat från delstudie I, kan ses som stöd för detta. Det visade sig att de svårast sjuka patienterna som haft besök inte hade sämre överlevnad än de som hade mindre allvarliga sjukdomstillstånd. Det förelåg en statistisk signifikans på $p=0,00058$ för skillnaden i NEMS poäng för de bägge grupperna.

De överkliga minnen som patienterna beskriver handlar om mycket obehagliga saker och händelser där deras familj ofta är inblandade. I delstudie III intervjuades en ung man om sina upplevelser och den skräckupplevelse han beskrev handlar om att hans närstående var inblandade i upplevelsen. Berättelsen är som en actionfilm, vårdarna manipulerade med hans DNA för att skapa en supermänniska. Hans närstående var inblandade i denna komplot och mot slutet blev de sprängda i luften. Han vågade inte berätta om sin upplevelse för sina närstående när det var på besök, eftersom han trodde att de var ute efter honom. Det var först efter upprepade besök som han insåg att hans upplevelse måste vara en mardröm. I en sådan situation blir det ytterst viktigt att patienten får se sina närstående för att kunna knyta an till verkligheten igen och kunna släppa sina mardrömmar.

Besöket kan hjälpa till att förankra patienten i verkligheten och hjälpa patienten inse att de närstående finns där och att de är ”som vanligt”.

Känslan av att inte veta hur den sjuke/skadade mår eller ser ut är en drivande kraft för de närstående att besöka. Det framkommer tydligt i de närståendes beskrivningar av vad besöket har för betydelse, det mest centrala är att man vill besöka för att kunna se med egna ögon, titta och inspektera vad som har hänt med den närstående.

Se är att inse vad som är viktigt i livet både för patienter och närstående och vad som står på spel. Se kan också betyda att möta den andres blick eller genom tystnad och beröring dela det lidande som både patient och närstående går igenom. Att se betyder också att kunna kommunicera utan ord – det är inte alltid att besöket handlar om att kommunicera med ord utan ofta handlar det om, att finnas där, och bara genom närvaron sker ett samspel. Under en av observationerna inträffade detta mycket tydligt. Det var en ung man som var patient och han hade besök av mamma och före detta flickvän. Hon satte sig vid sängen och tog hans händer och tittade in i hans halvöppna ögon och sedan skedde något märkligt, han reagerade direkt med att vakna till och var helt med i deras samspel utan ord men via blicken och beröringen. Mamman säger till personalen vid detta tillfälle att det är något märkligt, ”de kan kommunicera med varandra utan att säga ett ord”.

En del i processen är att se den andres lidande för att förstå det som har hänt. Genom att se den andres lidande kan detta delas bara genom att vara närvarande och våga se. Vid en observation av en äldre man som dagligen fick besök av sin hustru, vid detta tillfälle hade hon tagit med sig ett av deras barnbarn som inte hade varit där tidigare. Flickan som var runt 16 år började storgråta när hon fick se sin morfar i sängen. Hon vågade inte gå fram till sängen utan gick ut ur rummet gråtandes. Mormor gick genast ut för att trösta och långsamt lotsa flickan tillbaka till rummet. Efter en timme kunde flickan hjälpa till att göra munvård på sin morfar och stämningen kändes harmonisk. Genom att se men även vara aktiv i vårdandet så kan lidandet delas och också underlättas.

Att se betyder också att kunna vittna om vad som man har sett. En viktig del av besöket består av att kunna förmedla vad man har bevittnat – att bära vittnesbörd till de som inte har haft möjligheten att besöka den närstående. Det är viktigt att kunna berätta vad som hänt, vad som sker med patienten och hur patienten mår, för övriga släktingar och vänner. Likaså har vittnesbördet en viktig funktion när

patienten har vaknat upp och skall komma åter till livet. Många patienter beskriver att de inte har några minnen från tiden på IVA och då kan de som besökt patienten berätta. I samtalet med närstående som kan vittna om vad de har sett, kan även minnen väckas upp eller nya bilder skapas för att förstå vad de har genomgått och bidra till att livet kan få nya och andra meningar.

Att besöka är att vakta och vaka

Det finns en dimension av besöket som är mer av vaktande karaktär, besökaren vill skydda sin närstående så att inga fel begås. Närstående kan se att patienten blir väl omhändertagen och att den sjuke/skadade får den allra bästa vården. Ingen av patienterna beskriver att någon vakade över dem men flera talar om att det var en trygghet att ha sin familj närvarande.

Under en av observationerna av en medvetslös kvinna som hade besök av sin man blev observatören fundersam kring varför det var så tyst på rummet. Mannen satt vid sängkanten och höll hennes hand men han sa nästan inget på två timmar. Det förekom små korta kommunikationer med vårdarna i övrigt var det tyst. Det noterades att han hela tiden följde med blicken vad personalen gjorde, och ställde frågor ibland. Under intervjun med honom strax efter observationen gavs förklaringen. Hustrun hade akut insjuknat i magsmärtor och blivit opererad och fått en stomi på magen för att avlasta tarmen. Han var fullständigt livrädd för att hon skulle vakna upp när han inte var där och bli orolig eftersom ingreppet hade skett utan hennes vetskap. Därför var det hans uppgift att vaka över henne så att hon inte vaknade upp och var ensam. Hans vakande öga över vårdarna var kopplat till egna obehagliga upplevelser på sjukhus. Det gällde för honom att skydda sin ömtåliga hustru genom att vaka vid hennes sida så att hon inte skulle få samma obehagliga upplevelser som han själv haft. I observationsstudien sågs ett flertal närstående som hade ett inslag av att vara vakande vilket resulterade i att det blev ett av de sex teman som beskriver de närståendes roll i samspelet.

Att besöka är att träffa

Patienter vill träffa sina närstående för att se hur de mår och att de inte behöver oroa sig för dem. De vill träffas för att de delar en gemensam tillvaro och den ger mening åt deras liv. En närstående beskriver – ”hur ska jag kunna klara detta? Vi har delat allt i vårt liv både arbete och privatliv och plötsligt står jag där ensam med alla beslut. Jag är van vid att vi är tillsammans nästan dygnets alla timmar”. Känslan av att plötsligt bli åtskilda och tvingas fortsätta vardagen som om inget hänt var stundtals outhärdligt. Familjen som fanns ”backstage” var

hennes stora stöd för att kunna uthärda detta lidande och kunna återvända och kunna ge allt ”on-stage”. Hon fortsatte med att beskriva en situation som kan upplevas som att träffas på distans, nästan telepatiskt. Personalen hade övertalat henne att gå ut på en promenad i sjukhusparken för att kunna koppla av lite grand. Det är en tidig vårdag och utmed husväggen där IVA ligger får hon syn på snödroppar. Alla fördämningar brister och hon börjar gråta. Gråten varar länge och när den väl har klingat av så känner hon ett stort lugn. Snödroppar är hennes favoritblomma och hennes man hade därför köpt och planterat snödroppar vid huset där de bodde. Hon tittade upp på fönstret där hennes man låg och kände att de hade träffats fast på distans. Besöket är att träffas inte enbart rent kroppslig utan även på ett mer själsligt eller andligt plan.

Träffas handlar om beröring – det finns något positivt i att bli berörd av stundens allvar eller man blir berörda av varandra att något träffar en. Patienter är berörda av och oroar sig för att de åsamkar de närstående lidande. De är rädda för de anhöriga skall bli ledsna för att de själva är sjuka/skadade och ställer till problem i vardagen. Att träffas handlar om beröring rent kroppsligt där den fysiska kontakten beskrivs som viktig genom att känna sin livskamrats beröring väcker minnen i kroppen av välbefinnande. Beröring kan också vara på ett själslig eller andligt plan enligt beskrivningen ovan.

Träffa vårdarna och skapa en relation till dem är viktigt för de närstående eftersom de måste kunna lita på personalen. Dels att personalen gör sitt bästa för patienten, men också att de kallar på de närstående om tillståndet förändras. Ofta rör det sig om att närstående inte vill att patienten skall dö ensam eller under stora plågor. Närstående uttrycker att det är grunden för att de skall våga lämna rummet eller sjukhuset. Speciellt gäller detta för de närstående som har långt att åka till sjukhuset. En kvinna beskriver under intervjun att hennes man hade passerat flera sjukhus under sjukdomsförloppet och varje IVA hade sin lösning hur man får kontakt med ansvarig sjuksköterska. Det tog tid innan hon förstod hur hon skulle bära sig åt. Men när hon hade ”knäckt koden” vågade hon åka hem för att sköta sitt vanliga liv. Hon beskriver också en rädsla för att störa vårdarna i deras arbete.

Besöket är ett offrande

Besöket är ett offrande ur både patientens och de närståendes perspektiv. Ur patientens perspektiv kan det handla om att man måste anstränga sig till det yttersta för att visa framsteg trots att de var utmattade. En ung kvinna beskriver att besöket av sina föräldrar krävde att hon måste visa att hon gjorde framsteg

och detta var mycket arbetsamt för henne. Hon kunde inte visa dem hur hon egentligen mådde för då skulle föräldrarna bli både ledsna och tycka att hon inte gjorde sitt yttersta för att tillfriskna och överleva. Andra patienter beskriver att det kunde vara påfrestande att ha besök för länge eller under vissa dagar – det inkräktade på deras vila. Det blev ett offrande av en vilotid för att tillfredsställa närståendes behov av att besöka.

Det innebär ett offrande för den som är besökare, de måste offra lite av sin ärlighet så att det inte riktigt märks hur orolig eller ledsna de är. Besökaren vill bevittna något men håller inne vissa saker som de inte vill visa den andre – av omtanke. De måste offra sin ärlighet eller hederlighet eller sannhet inför den andre eftersom de inte vill skada. Många anhöriga beskriver att de måste hålla humöret uppe och inge hopp även om de själva är helt utmattade.

METODDISKUSSION

Denna avhandling har tagit sitt avstamp i att skapa en förståelse och kunskap om innebörden och meningen i besöket som fenomen i ett intensivvårdskontext. För att kunna uppfylla det syftet har en hermeneutisk ansats använts även om metoderna har varierat. Hela tiden har arbetet utgått från delar som sedan har fogats samman till något nytt som legat till grund för nästa steg i den hermeneutiska spiralen. Det har varit ett medvetet val att välja en metod som utgått från och baserats på forskningens frågeställningar och inte först ett val av metod och därefter anpassat frågeställningarna till metoden. Denna grundtanke har (Gadamer, 1989) inspirerat till, och är tydlig i att det är just frågan som genererar metoden för att nå svaret.

Den hermeneutiska spiralen startade med en fråga, ett intresse och en oro om betydelsen av att besöka en svårt sjuk/skadad patient. Hur de närstående upplevde detta och vilken innebörd själva företeelsen ”att besöka” innebär och vad som är vårdande i akten. För att få en mer övergripande bild av besökare till patienter som vårdas på intensivvårdsavdelningar inleddes forskningsarbetet med en kvantitativ studie för att kartlägga hur besöket såg ut i siffror och med hypotesen; patienter som får besök har en bättre överlevnad än de som inte får besök. Ett av problemen i studier som denna är att undersöka orsaken till högre överlevnad hos patienter vårdade på IVA är mycket svårt. Det handlar om multipelt sjuka eller skadade människor där det inte går att isolera en orsak och undersöka den utan det handlar om att det är många olika saker som bidrar till en ökad överlevnad. Viktigt är dock att fortsätta att undersöka om besöken kan ha någon betydelse. Detta kräver att i de övervakningssystem som används idag borde finnas parametrar för besöksregistrering. Den kvantitativa beskrivningen av besöksfrekvens och längd samt vem som besöker gav en grund att stå på för att komma vidare med innebörden av besöket.

Nästa steg i spiralen var att få möjlighet till att observera vad som händer i samspelet mellan närstående och besökare. Tillgång till fältet var naturligt genom att forskaren arbetade som avdelningslärare på en intensivvårdsavdelning med 12 intensivvårdsplatser och 35 postoperativa vårdplatser i västra Sverige. Det finns ett inbyggt problem med att göra datainsamling på den enhet forskaren arbetar. Ett problem kan vara att forskaren är van vid miljön och personalen, vilket kan leda till hemmablindhet.

Det är svårt att se det dagliga med nya och ifrågasättande ögon, det förgivet tagna kan förvränga vad forskaren ser och tolkar (Polit & Beck, 2010). Förförståelsen ser annorlunda ut än om man kommer helt okänd utifrån för att göra observationer.

Angrosino (2007) använder begreppet naturalistiska observationer och delar in dem i ett flertal olika sätt att göra observationer. En naturalistisk observation sker alltid i sitt sammanhang, på plats där sakerna händer som skall observeras. Han diskuterar problemet med förförståelsen för att kunna göra observationen på ett objektivt sätt utan att tolka för mycket under själva observationen. Wolcott (1995) använder begreppet privilegierad observatör vilket innebär att observatören är känd på enheten och har en förförståelse för hur arbetet fortgår, vilket innebär många fördelar bland annat finns en naturlig tillgång till forskningsfältet. Medvetna om de nackdelar och problematiken med förförståelsen som privilegierad observatör valdes att samla data på enheten där forskaren arbetade. Rollen som lärare handlar inte om att ha kontakt med patienter och närstående utan mest om att arbeta med studenter, fortbildning och kvalitetsarbete som visserligen rörde vården men forskaren fungerade inte som sjuksköterska i den direkta patientvården. Dessutom var medforskarna inte involverade i patientvård och hade ingen närmare kännedom om enhetens personal eller patienter. Detta gjorde att de kunde ställa frågor och ifrågasätta forskarens tolkningar av data.

Det fanns fördelar med att kunna samla data på den egna arbetsplatsen. Den dagliga närvaron gjorde det möjligt att göra ett urval fem dagar i veckan. Tillgången till fältet var oundgänglig för att få med patienter och närstående i studierna. Närheten till patienterna och de patientansvariga sjuksköterskorna underlättade inbokningar av observationer och intervjuer. Det var nödvändigt att forskaren kunde vara flexibel i relation till den fortlöpande verksamheten vid enheten.

Öppenheten under observationerna var mycket viktig, att kunna se förbi fördomar och kunna ställa frågor som; vad är det som händer här eller vad är det som jag inte ser? Ett kritiskt förhållningssätt var en förutsättning för att kunna granska de tolkningar som forskaren gjorde. Det finns en risk att en viss del av förförståelsen inte har kunnat ifrågasättas eftersom den inte har varit känd av forskaren själv. Forskargruppen har fortlöpande ifrågasatt tolkningarna. Redan under datainsamlingen började tolkningen med spontana funderingar om vad som sågs. Det i sin tur tillsammans med de minnesbilder som fanns kvar efter att

observationen genomförts skapade grunden för berättelser (narrativer). Dessa nedskrivna berättelser analyserades senare som scener från ett besök. Att lägga sin förförståelse helt åt sidan är inte meningen utan att den skall användas på ett medvetet sätt för att tolka och förstå den text som observationerna resulterade i enligt Gadamer (1989).

Det tredje steget i den hermeneutiska spiralen var att intervjua patienter och dess närstående om deras upplevelser av att få besök och att vara besökande. Designen för urvalet var att de patienter och närstående som hade blivit observerade i delstudie II skulle vara de som blev intervjuade i delstudie III. Flera av dem som blivit observerade kunde inte delta i intervjun på grund av olika orsaker. Några patienter dog under sin vistelse på IVA andra åkte hem till sina hemsjukhus och några kunde inte intervjuas på grund av sin sjukdom. Endast fyra patienter fanns kvar från delstudie II, ytterligare tre patienter rekryterades från enhetens post-IVA mottagning. Patient och närstående kommer på återbesök till enheten för att få återkoppling på sin dagbok samt få möjlighet att diskutera vad som hände under vården på IVA. Genom att vara med på några besök gavs det möjlighet att kunna intervjua ytterligare tre patienter och deras närstående.

Dialogen under intervjun var central vilket ibland kunde vara svårt om intervjupersonen var för trött eller inte tyckte att de hade något att berätta. Några intervjuer med patienter började med ”jag minns inget av min tid på IVA”. Efter lirkande och samtalande kring allt och inget kunde intervjun sluta med att de beskrev saker som de tidigare inte kunnat komma ihåg men som kom till dem under själva samtalet. Ge tid för samtal är det som Kvale & Brinkmann (2009) menar skapar ett förtroende för den andre och intervjupersonen kan öppna upp. Intervjuerna med de närstående var helt annorlunda eftersom de hade många upplevelser och erfarenheter som de ville belysa under intervjun. De tre sista intervjuerna skedde med både patient och närstående närvarande samtidigt vilket gjorde att det var viktigt att inte bara den närstående fick tala utan att även patienten kom till tals. Forskarrollen blev annorlunda på det sättet att det var viktigt att fördela ordet och frågorna likvärdigt. Andra risker med gruppintervju kan vara att informanterna inte berättar om allt utan håller vissa saker för sig själv för att skydda den andre. En fördel var att informanterna kunde hjälpa varandra att fylla i berättelserna när minnet sviktade.

I delstudie II och III har forskarens kliniska erfarenhet som förförståelse varit en viktig del i analysen av både observationer och intervjuer. I forskargruppen finns en stor erfarenhet av intensivvård vilket har gjort att diskursen kring olika tolkningar har varit livlig. Frågan om det har skett en övertolkning eller ”att vi ser det vi vill se” har hela tiden varit aktuell. Speciellt viktigt var den diskursen av observationerna i delstudie II, eftersom den forskarrollen blir helt annorlunda. Det blir tydligt att det är forskaren som skapar den data som sedan skall tolkas. Videoinspelning av observationerna hade varit det optimala, det skulle ha gett tillfällen att kunna gå tillbaka till inspelningen och att flera forskare kunde ha sett på inspelningarna. Karlsson, et al. (2011) använde under sina observationer videoinspelning vilket gav ytterligare dimensioner i tolkningen och en möjlighet att kunna jämföra olika tolkningar forskare emellan för att få en mer varierad bild. Vid tiden för datainsamlingen av observationerna var det inte möjligt att få tillstånd från forskningsetisk kommitté för att göra videoinspelningar.

Trovärdigheten i studierna

Begreppet validitet används i kvantitativ forskning som ett mått på kvaliteten i forskningsresultaten. I den kvalitativa forskningen har det varit problematiskt att använda begreppet validitet eftersom det är kopplat till kvantitativ forskning. Trovärdighet eller tillförlitlighet är därför det begrepp som valts att användas i denna text. Morse, Barrett, Mayan, Olson, & Spiers (2002) och Whitemore, Mandle, & Mandle (2001) belyser vikten av att analysprocessens alla steg tydliggörs, för att läsaren skall kunna göra en bedömning av hur analysen har genomförts om tolkningarna i form av teman i den forskningen är trovärdig. Det skall finnas en tydlig struktur som förhindrar att resultaten kan uppfattas som otydliga. I varje delstudie finns utförliga beskrivningar av hur data har samlats in och hur analysen av insamlad data har genomförts.

I delstudie I användes en kvantitativ metod inkluderande statistiska analyser. Antalet patienter i de jämförda grupperna var inte lika stora vilket kan ge en missvisande jämförelse. Data samlades enbart in på en IVA vilket gör att det kan vara svårt att generalisera fynden i denna delstudie.

Överförbarhet

Resultatet från delstudie I ger en bild som troligtvis kan skildra hur det ser ut med besöksfrekvens och längd och vem som besöker på generella intensivvårdsavdelningar åtminstone vid de större sjukhusen. Det som kan skilja är att vårdtiden på en IVA på ett universitetssjukhus är kortare än på ett mindre sjukhus. Orsaken till det är att det stora sjukhuset skickar hem regionpatienterna

så fort det är möjligt och därmed hinner inte patienterna att få besök av sina närstående. Det kan innebära att antalet patienter som inte får besök är högre på regionsjukhusens intensivvårdsavdelningar än inom länssjukvården. Hur besöken går till och vad som sker i samspelet mellan patient och besökande närstående varierar naturligtvis men det finns också likheter oberoende om det är en IVA på ett läns- eller regionsjukhus. Förståelsen av innebörden i besöken är kunskaper som kan tillämpas även inom andra enheter.

RESULTATDISKUSSION

Denna avhandling har tagit utgångspunkt i och syftat till att skapa förståelse och kunskap om innebörden och meningen i besöket som fenomen. Ansatsen har varit hermeneutisk men för att nå dit startade den hermeneutiska spiralen i en kvantitativ studie med syfte att testa hypotesen att de patienter som får besök har en bättre överlevnad än de som inte får besök. Hypotesen kunde inte bevisas och förkastades därför. Det kunskapsbidrag som studien skapade var att en bild av förekomsten av besök och hur länge besökarna stannade hos patienter på en allmän intensivvårdsavdelning. Eftersom inga tidigare studier om detta gjorts kan inga jämförelser kunnat göras med t.ex. andra länders intensivvård. Det framkom att 75 % av patienterna har besök under sin vistelse på IVA och de flesta har endast korta besök på 30 minuter eller mindre. Skälet till att besöken är korta kan bero på att de närstående inte vill trötta ut patienten eller att de inte själva orkar med längre vistelser. Fynden i delstudie I kan diskuteras utifrån tidigare forskning som handlar om patienters önskemål om att få besök (Simpson, 1991, 1993). I Gonzalez, Carroll, Elliott, Fitzgerald, & Vallent (2004) studie tillfrågades patienter om hur länge och när de skulle vilja ha besök. Det framkom att korta besök men oftare var det som uppskattades mest, vilket överensstämde med fynden i delstudie I.

De övriga 25 % av patienterna som ingick i studien hade inga besök. Den gruppen bestod av äldre, kvinnor och ensamboende vilket kan ge en förklaring till få besök. Åldern påverkar de nätverk som omger oss, ju äldre desto färre personer. Andra faktorer kan vara att det är långt avstånd till sjukhuset och det är svårt för en gammal och kanske också sjuk närstående att komma på besök. Ytterligare en faktor är att antalet ensamlevande personer ökar i västvärlden där Sverige ligger bland de länder som har mest ensamlevande personer. År 2000 var det 1 515 575 hushåll som bestod av en person, 2009 var det 2 247 520 hushåll vilket betyder att nästan hälften av alla hushåll består av en person i Sverige idag (SCB, 2012). Relevanta frågeställningar blir då: på vilket sätt är vården beredd på att ta hand om fler personer som inte har samma sociala nätverk som den traditionella kärnfamiljen? Hur skall vi tänka kring en ökande grupp av patienter som inte får besök under sin vistelse på sjukhuset? Ur ett forskningsperspektiv är det problematiskt att komma åt och belysa den gruppens upplevelser. En intervjustudie med syftet att belysa hur det är att inte få besök skulle kunna uppfattas som etiskt stötande.

Delstudie II var en observationsstudie där syftet var att studera samspelet mellan patienten och dess besökare. Genom att analysera fältanteckningarna utifrån att varje situation var en scen i ett teaterstycke med olika rollfigurer, scenografi och där själva intrigen gav olika bilder om vad som verkligen var "saken" – innebörden av besöket. Patientens roll förändrades i somliga fall från att vara huvudrollnehavare till att vara statist. Närstående kunde delas upp i sex olika rollkaraktärer, ifrån den helt förvirrade till den vane sjukhusbesökaren. Dynamiken i spelet kunde förändras beroende på atmosfären i vådrummet, från en tillåtande och varm atmosfär till att det kändes som en kyla som inte inbjöd till samspel. De som satte reglerna för samspelet var vårdarna som antingen bjöd in till en tillåtande och varm atmosfär eller tvärt om. Ett övergripande tolkningsresultat som framkom i analysarbetet var att kommunikationen mellan patient och närstående försvårades av att patienten inte kunde använda sin kropp som vanligt som i sin tur resulterade i att de närstående inte kunde tolka de signaler som patienten sände ut. Tidigare forskning har visat att patienten och deras familj är i ett underläge där samspelet till vårdarna har en avgörande roll (Söderström, et al., 2006). Det finns också en inbyggd risk att patienten och familjen kan bli objektifierad beroende på det medicinska och tekniska synsättet (Almerud, Alapack, Fridlund, & Ekebergh, 2007).

Vårdmiljön på den aktuella avdelningen var inte utformad för att stimulera till besök. Det fanns ytterst lite utrymme för besökare att vistas i och vådrummen var trånga vilket gjorde det svårt att komma nära patienten. Detta kan också ha påverkat samspelet mellan närstående och patient eller att de närstående inte kände det naturligt att vistas i den teknikintensiva miljön. Liknande beskrivningar har framkommit i andra studier om vådrummet och vilka ytor som finns för de närstående (Olausson, Ekebergh, & Lindahl, 2012).

Delstudie III var en intervjustudie med patienter som vårdades på IVA och deras närstående som hade besökt patienten under vårdtiden. Syftet var att tolka och förstå meningen med besöket för både patient och närstående. Patienternas beskrivningar av besöken kunde delas upp i två delar; verkliga minnen och överkliga minnen. Alla patienter hade minnen av att de hade haft besök och att de upplevde att det var stödande med närvaro av familjen. Intervjupersonerna berättade att de också ville visa sina närstående att de gjorde framsteg och blir friska. Dessa fynd stärker tidigare forskning som beskriver vikten av besök för tillfrisknandet (Bergbom & Askvall, 2000; Engström & Söderberg, 2007).

Däremot har tidigare forskning inte visat att det var viktigt för patienterna att visa upp att de blev bättre och tillfrisknade även om de inte alltid upplevde att så var fallet. Det kan förstås som om att patienterna är angelägna om att de närstående inte skall oro sig eller att de skall orka vara närstående.

Patienterna har minnen som är lagrade i kroppen. Detta handlar om sinnesförmågelser i form av lukt, smak hörsel, beröring och kroppsläge vilket Uotinen (2011) berättar om i sin egen berättelse/autobiografi om sin vårderfarenhet från IVA. Det är genom kroppen patienten kan nå sina minnen, men det kan uppstå problem eftersom kroppen inte alltid kan artikulera minnen enligt (Frank, 1995). Genom berättelsen genererad från kroppens minnen kan lindring av lidande och läkning genereras i delandet av berättelsen med en annan person. Därför kan uppföljningssamtal med patienter och deras närstående vara viktiga så att båda parter har förståelse för minnen och behovet av att få berätta vad som upplevts. Det är framförallt nödvändigt då många minnen kan bestå av upplevelser eller drömmar som patienten har svårt att avgöra om de är verkliga det vill säga, verkligen hänt eller överkliga, det vill säga att de inte hänt. Detta speciellt om de närstående ingått i dessa drömmar. Det framkom att patienterna hade haft överkliga minnena, vilka var ofta otäcka beskrivningar av jakt, resor, båtar, död och komplotter. Inte helt ovanligt var att patientens närstående ofta kunde vara inblandade i dessa minnen vilket gjorde att tilliten gentemot familjen sattes på prov. Beskrivningar av liknande slag har funnits med som resultat av patientintervjuer sedan (Bergbom-Engberg & Haljamäe, 1988). Dessa minnen påverkar en del patienterna och deras familjer negativt under många år efter tiden på IVA, upp till fem år efteråt har påvisats bristande livskvalitet (Zetterlund, et al., 2012).

Vad är det vårdande i besöket?

Under analysen och avtäckandet av innebörden i helheten, av de tre kliniska delstudierna i avhandlingen där besökets innebörd söktes, framkom fyra teman. Innebördena tolkades och beskrevs ur ett patient- och närståendeperspektiv och benämns enligt följande: besöket är att se och inse, att besöka är att vakta och vaka, att besöka är att träffa samt att besöket är ett offrande.

Temana tar sin utgångspunkt i den begreppsgenomgång som gjordes i bakgrunden till avhandlingen. Genom att använda den teoretiska tolkningsram som tidigare beskrivits i avhandlingen samt fynden i den metodologiska studien kunde en ny tolkning av de empiriska fynden göras.

Utifrån begrepp som ”att se och inse” Martinsen & Eriksson (2009) och ”att se med hjärtats öga” Martinsen (2006) samt vikten av att bära vittnesbörd Arman (2007) om vad man har sett fick en ökad förståelse för vad som var det vårdande i besöket.

Det vårdande i besöket är att den närstående med egna ögon kan se och bevittna att patienten fortfarande finns och för att bevara gemenskap med den sjuke. Ur patientens perspektiv handlar gemenskapen om att bli bekräftad att se och inse att någon, eller de som betyder mycket, saknar och älskar dem, vilket i sin tur leder till att kraft samlas för att orka kämpa vidare. Gemenskapen kan kopplas ihop med vad den franske filosofen Gabriel Marcel begreppsliggör som kommunion (Hernandez Graper, 2009). Marcel menar att jaget är givet till den andra i en ömsesidig närvaro. Om jaget är i gemenskap med någon annan person och förekommer i den andra ger det en närvaro. Gemenskap med andra kan ge ny mening åt erfarenheter som annars skulle vara stängda för personen själv. Förmågan att öppna upp för det som visar sig, och på så sätt erbjuder sig själv till en annan, är den del av närvaron som Marcel kallar tillgänglighet som i sin tur är en förutsättning för att nå en närvaro i gemenskapen (Hernandez Graper, 2009).

Gemenskapen är grundläggande för det mänskliga livet, ingen är skapad för att inte dela en gemenskap med någon även om förutsättningarna kan vara olika. Begreppet gemenskap kan också kopplas ihop med vårdandets grundmotiv – caritas – mellanmänsklig kärlek där man bär ett ansvar för medmänniska (Eriksson, 1987a). Inseendet i gemenskapens värde och att döden kan göra att gemenskapen upphör kan leda till ett nytt seende, att man ser det som är värdefullt. I intervjuerna med patienter och närstående framkom flera berättelser att de hade fått omvärdera livet och vad som är viktigt efter att ha vårdats på IVA och svävat mellan liv, död, hopp och förtröstan.

Grunden för alla de tidigare nämnda innebörderna av besöket som fenomen tar sin utgångspunkt i den medmänskliga kärleken som finns mellan partners eller syskon, föräldrar och barn det vill säga caritas (Eriksson, 1987a). Seendet och träffandet är inte ett kallt registrerande eller betraktande och offrandet är inte meningslöst. Meningen ligger i att få göra något gott för den andre, barmhärtighetstanken som beskrivs av Løgstrup (1994) som en spontan livsytring. Alltså något som vi gör utan att ha några tankar om egen vinning utan helt styrt av kärleken.

Närvaron – närvaron i sig har något med vaktandet och vakandet att göra, att någon finns där så att patienterna slipper vara ensamma. Samtidigt som människan är unik, solitär och ensam finns en längtan att ingå i gemenskap med andra. Att klara av denna ensamhet kräver mod och i de närståendes/vårdarnas oförbehållsamma kärlek eller accepterandet får människan mod att vara till (Tillich, 1977). Enligt Marcel skapar närvaron gemenskap som i sig består av att solitärer möts i en kommunion. Det betyder att jaget är givet till den andre och den andre tar emot men även utlämnar sitt eget jag - denna ömsesidighet är en nödvändig förutsättning för att gemenskap skall uppstå (Hernandez Graper, 2009).

Fysisk närvaro innebär att vara där, på plats, att vakta och vaka, att också finns till i tankarna – att vara i någons tankar. Den andliga dimensionen av närvaro kan här handla om att be tillsammans eller att i förbön skapa närvaro. Att finnas till i varandras tankar skapar en närvaro om än på distans.

Tiden innebär ”att ge varandra tid” är det vårdande i besöket, varje sekund är dyrbar. Patienten har oftast inte någon uppfattning om klocktiden och det kan vara svårt att avgöra om det är morgon, middag, kväll eller natt. Sederig och påverkan av skadan/sjukdomen gör att tiden inte är begripbar för patienten. Däremot lever de närstående i den kronologiska tiden samtidigt som tiden står stilla i ovisshetens dimension. När något ställs på sin spets och livet är ändligt, avskiljandet och risken för det och ovissheten – man delar en ovisshet att tiden kan vara begränsad. Väntan utan ordentlig information skapar ovisshet framkom tydligt i Fridh, et al. (2009) intervjustudie av närstående till döende patienter på IVA.

Det förlängda besöket - återbesöket

Det går inte att dela lidandet under tiden då patienten är så svårt sjuk, de närstående och patienten blir åskådare till varandras lidande men de är upptagna i sitt eget lidande var och en för sig. Tiden efter IVA-vistelsen - återhämtningsfasen - är besöket i varandras världar viktigt. Det är under denna tid som patienten tillsammans med familjen kan bearbeta lidandet vistelsen på IVA har skapt (Bergbom, 2008). Genom att mötas och diskutera sina minnen eller brist på minnen genom dagböcker och post-IVA mottagningar kan det skapas en miljö för delande av det gemensamt upplevda lidandet . Viktigt är att närstående blir inblandade i dessa besök så att familjen kan återskapa eller nyskapa det nya livet tillsammans (Egerod, Storli, & Åkerman, 2011).

AVHANDLINGENS KUNSKAPSBIDRAG

Kunskapsbidraget från denna avhandling till det kliniska vårdvetenskapliga forskningsfältet utgörs av en djupare förståelse av vad besöket hos patienter som vårdas på IVA har för innebörd och mening ur patientens och deras närståendes perspektiv. Besökets innebörd och vad som är vårdande i besöket har tidigare inte beskrivits. Kunskaper om besökets betydelse och förståelse för vad det kan innebära för de närstående att få visa att patienten betyder något för dem. Själva få se hur den närstående mår, kan innebära att vårdarnas bemötande och kontakter med de närstående utvecklas. Tidigare studier kring besöksfrekvenser och hur länge besöken varade, samt vem som besöker har inte tidigare beskrivits. Genom att kartlägga dessa parametrar har vi fått kunskap om att den vanligaste besökaren är make eller maka och barn. De besöker patienten i snitt 30 minuter per dag men variationen är stor från 15 minuter till flera timmar per dag. En kunskap som är av stort intresse för hur vården skall byggas upp i framtiden är att 25 % av patienterna i denna studie hade inga besök alls. Det är troligt att allt fler kommer att vårdas på IVA utan besök av närstående i takt med att allt äldre vårdas som patienter. Vad händer med människor som inte får några besök när de vårdas på IVA?

Genom att förstå innebörden i besöken kan vårdare träda in som ställföreträdande närstående. Det som framstår som viktigt är att bygga upp och bibehålla en gemenskap och förtrolighet mellan patient och vårdare och det kommer att ställa krav på kontinuitet i vården. Idag kan en patient under vårdtiden träffa många vårdare och oftast inte desamma. Ur patientens perspektiv är närståendes besök betydelsefullt bevis på fasthållandet i gemenskapen, tillhörigheten och att vara accepterad trots att sjukdomen och vistelsen på IVA innebär lidande för både patient och närstående.

Genom att använda hermeneutiska observationer som forskningsmetod bidrar avhandlingen med teoretisk och metodologiska bidrag till diskursen kring metoden. Den viktigaste delen i denna process var att visa ett exempel på en forskningsansats där försök har gjorts för att komma närmare i utvecklandet av vad som är "saken" i vårdandet. Förmågan att hitta ett sätt att sätta ord på det som ses, i detta fall rapportering av forskningsresultat, syftar till att förbättra kvaliteten på vården för en av mest utsatta patientgrupperna det vill säga ge evidens via forskning.

Slutligen bidrar studierna med kunskap om besökets innehåll som en del av grundforskning inom den kliniska vårdvetenskapen då dessa kunskaper kan ses som bidrag till den systematiska vårdvetenskapen.

FORTSATT FORSKNING

Här följer några förslag till fortsatt forskning utifrån avhandlingens resultat.

- Fortsatta studier av hur besöket kan påverka överlevnad och förkorta vårdtiden. Införandet av besök som en parameter i de övervaknings- och registreringsprogram som används på IVA idag för att kunna göra nationella longitudinella studier.
- Hur skall vården förbereda sig och hantera det faktum att allt fler patienter kommer att ha färre besök eller inga alls? Här kan strukturerade möten och samtal ibland vårdteamet runt patienten utifrån aktuell forskning, artikelgranskning samt utgå från olika kliniska erfarenheter från patienter och deras familjer.
- Tvärvetenskaplig forskning kring hur det vårdande rummet utformas och skapas behövs där närståendes närvaro ses som en naturlig del av vården. Detta bör ske vid nybyggnation men även vid upprustning av befintliga lokaler.
- Hur ser det optimala närståendecentrat ut på en modern IVA? En bemannad enhet med möjlighet till avkoppling och återhämtning både enskilt och i grupp.
- Interventionsstudie där en modell för familjecentrad vård utvecklas och jämförs med standardvård.
- Fortsatt utveckling av observationer som forskningsmetod med inriktning på den hermeneutiska tolkningen.

SLUTSATSER OCH KLINISK BETYDELSE

Patienternas och de närståendes berättelser i denna avhandling visar på att få besök eller att besöka är mycket centralt i vårdandet och är en förutsättning för att lindra lidande och skapa välbefinnande. En av innebörderna i besöket var *att se och inse*, inseedet leder till en förståelse hos de närstående och patienten om vad som är värdefullt. Att se med egna ögon – bevittna – har en stor betydelse för att de närstående skall känna en trygghet och tillit till att vårdarna gör allt de kan för den sjuke. En annan av innebörderna *att träffa*, det fysiska mötet kan vara avgörande för både patient och närstående. I det kroppsliga mötet är beröring viktig, patienterna beskriver att de kan känna att det är livskamraten som rör dem. Kroppen minns hur den närstående brukar beröra i livet innan IVA vistelsen. De närstående uttrycker att genom att de har kunnat ta i och känna på den sjuke så knyts banden ihop igen, efter att ha varit brutna innan besöket. Även det andliga eller själsliga mötet kan vara avgörande för att inte hopp till att orka kämpa vidare. Det kan visa sig som en tyst kommunikation eller bara en närvaro som förmedlar mer än vad ord kan göra.

Vaka eller vakta är en del i besöket som kan yttra sig på olika sätt, det kan upplevas om påfrestande för patienten om den aldrig blir lämnad ifred. Men samtidigt är det en känsla av trygghet som gör att patienten kan slappna av och komma till ro. För de närstående innebär det ofta att de vill skydda patienten som är sårbar och hjälplös, vilket kan grunda sig i en förtroendebrist för sjukvården. Innebörden att besöka är *ett offrande* kan ses ur flera perspektiv. Närstående gör en uppoffring av resten av sitt vanliga liv för att finnas till för patienten. Det betyder ofta att de får trycka undan sina egna behov och gå in i en roll av att vara den starke och modige som klarar allt. Ur patientens perspektiv är offrandet att spela rollen om att vara den duktige som kämpar på för att bli frisk. Offrandet innebär för båda att göra något för den andre som är gott även om det kräver uppoffringar.

Lokalerna är utformade för att passa personalen och den medicintekniska utrustningen, ofta på bekostnad av patientens välbefinnande. Utrymmena för patientens besökande familj är på de flesta IVA enheter mycket begränsade. Vid varje ombyggnad och nybyggnad måste patient och familjeperspektivet ligga först och resultaten från den här forskningen kan bidra till att överväganden görs i samband med dessa.

Slutsatsen av de genomförda studierna om närståendes besök av patienter som vårdas på IVA är att det skall finnas förutsättningar att skapa närvaro i gemenskap – en kommunion – mellan patient, närstående och vårdare. För att kunna skapa optimala förutsättningar för kommunion måste flera olika företeelser och förhållanden förändras. Det handlar om en förändring i den grundläggande synen på vårdandet inom intensivvården idag. Patienten i centrum är något som vi har fått oss presenterat genom alla utbildningar och olika styrdokument – men patienten måste ses i sitt sammanhang där familj och närstående är viktiga för tillfrisknande och återvändandet till det dagliga livet.

Det medicinska paradigmet är det som har legat till grund för utvecklingen av modern intensivvård, vilket har varit helt nödvändigt. Idag kan vi vårda och rädda patienter till ett värdigt liv som för tio år sedan inte var aktuella för intensivvård på grund av dålig prognos. Fokus har blivit helt koncentrerat på ett medicinskt perspektiv, men hur kan vårdandet utvecklas och göras mer personligt, sensibelt och säkert?

En implikation utifrån denna avhandling är att starta utvecklings och forskningsprojekt där en modell av familjecentrerad vård testas och utvärderas. Under tiden tills dessa projekt startar vill jag sända med dig som arbetar inom intensivvården idag att börja fundera över hur du själv arbetar och förhåller dig till patientens familj. Försök att se med familjens ögon, försök att se vem du har framför dig i sängen och försök att med hjärtats öga.

SUMMARY IN ENGLISH

Visits by relatives and friends significantly affect the emotional and physiological conditions of the patients, in positive as well as negative ways. In the past, hospital visits by family and friends were deemed as stressful rather than beneficial to the caring of patients. Today, however, hospitals encourage visits, and carers generally consider family presence as supportive and healing. The comprehensive objective of the present thesis was to describe and assess the importance and meaning of visits by patients' families in an ICU, from the perspective of patients and relatives, and to develop a research method for studies of the interplay between the patient and family, during visits.

Study I - Visits to intensive care unit patients - frequency, duration and impact on outcome.

The first study is a non-interventional observation study, utilizing descriptive statistics and statistical inference. The aim was to establish frequency and duration of relatives' visits to unconscious patients in the ICU, and to study whether there is a correlation between frequency and duration of visits (related to the visitor), and length of stay in the ICU and at the hospital. The study furthermore included how the survival rate in the patient group having visitors compared to those with few or no visits by loved ones.

The most common causes of admission among the 132 patients in the study were diseases or injuries of the gastrointestinal system (48, 24 %), the circulatory system (45, 23 %), and the respiratory system (33, 17 %). Twenty five per cent of the studied patients had no visitors at all. Duration of the visits to the patients varied from ≤ 0.5 hours per day (47 %), 0.6 – 2 hours (36 %) to > 2 hours (17 %). Duration and frequency of visits differed significantly between patients. One patient had one visit lasting 15 minutes, while another received 83 visits, lasting a total of 153 hours. The mean number of visits was 9 ± 12.8 , with an average duration of 13.5 ± 21 hours. The most frequent visitors were spouses and children.

No significant difference in survival or duration of stay was noted in the patient group receiving visitors, at the time of analysis (1, 3, and 6 months after the stay in the ICU). It was statistically confirmed that compared to patients having visitors, patients receiving no visits were older, more often living in single households, had a lower NEMS, and stayed a shorter time at the ICU. It could however not be determined whether patients having no visitors had a poorer

outcome. Patients with no visitors being older than those who had visitors, implies that older people may have a poorer social network. Patients who had visits surprisingly had a higher NEMS than those receiving no visitors. However, survival in this group was not lower than in the group where the patients had a lower NEMS, i.e. those with no visitors. This suggests that receiving visits nevertheless might have an impact on survival rate, but this requires further studies.

Study II - Visits in an intensive care unit: a hermeneutic observational study

The second study is an observational hermeneutic study, aiming at acquiring a deeper understanding of the interplay between critically ill patients and their next of kin, and also of the visiting situation. The observational data were analysed in accordance with the thoughts of Gadamer.

Ten observations, comprising ten patients and 24 visitors, and amounting to a total of 20 hours, were carried out. The analysis and interpretation of the observation notes focused on the interaction between patients and their visitors, and are depicted as a play with actors, sets, and props. The plot is about people who involuntarily end up in a situation where their everyday life has perished, and which might indicate that the previous everyday life is lost forever. The serious illness/injury, and the need for help from others, along with the intensive care environment being totally alien, lead to a new and unknown perception of life through the lived body, a whole new world. The medical condition prohibits the patients to use their body in a normal way, resulting in the patients sending unfamiliar signals, which the relatives cannot interpret and react to. The patients feel trapped within their body, while the relatives feel excluded by theirs.

Carers' skills, experience, and knowledge are crucial for correct interpretation of the signals from the patient and the family, and also for finding caring strategies that facilitate interaction, aiding in the bonding between those involved. Physical contact is a natural caring strategy for promotion of bonding. The facility where the patient is housed is in itself an obstacle in the interaction process, since it is designed for medical and technical use. It is not an environment boosting socializing and wellness. The caring rooms of all patients in this study were relatively small, hosting an array of technical, medical equipment. It was physically difficult to approach the bed while worrying about access devices, i.e. cables and infusion lines connected to the patient.

Study III - The experiences of patients and their families of visiting during whilst in an intensive care unit - a hermeneutic interview study.

The third study is a hermeneutic interview study, aiming at understanding the ICU patients' and their families' experiences of visits. What do the patients remember of the visits and the presence of loved ones? What did the visits mean to the patients and the loved ones?

The interpretation was carried out by viewing and analysing the written materials of different scenes in a play. Patients' experiences were depicted as two scenes, one representing real experiences, and the other one picturing unreal experiences. All patients had memories of their relatives being present, and they described how important this had been for their determination and struggle to survive and return to "life". Some scenes describing unreal memories involved tales of horror-filled memories of being chased, having been killed, or having seen their relatives being killed. It was also clear from the interview notes that, at the time of the interview, the patients understood that they had not been exposed to any of this, but the dreams were still there, and felt very unpleasant.

Relatives describe their experiences as two scenes: "being on stage" and "being backstage." Being on stage meant to them frustration, created by initially being thrown between hope and despair, being uncertain how it all would go, and sometimes experiencing a lack of information. Daring to ask when they did not understand things, often gave relatives a better interaction with the staff.

Relatives felt very frustrated when not receiving any response from the patient, despite repeated attempts to make contact. Some relatives described that being given the opportunity to help in the caring of the patient, for example by moistening the mouth, combing the hair, or rubbing the feet, gave them a feeling of connection with their loved ones. To be able to cope with being present and supportive, relatives needed to be able to leave the room, i.e. to move "backstage". This provided them with some peace and quiescence, allowing them to gain strength to be "on stage". A conversation with another patient's relatives in the waiting room, or a walk in the hospital park, had the effect of filling them with new energy. Family was the most important factor to these patients; receiving support from them, and understanding that everyday life would continue, offered relaxation despite all thoughts of what would happen. Life before the critical illness/accident was gone, and they realized that they needed to create a new life now

Study IV - Hermeneutic observational studies: a methodological perspective.

The fourth article is theoretical, with a methodological perspective, and aims at contributing additional content, reflections, and arguments to the ongoing discourse on the development of hermeneutical research observations, using an example of how hermeneutical observations were conducted within the research field of intensive nursing care (see Study II).

There is, since a few years, an ongoing discussion on how research in caring science might use observations for collecting qualitative research data, and interpret these data by using hermeneutics. Study IV focuses on this issue, and comes to the conclusion that the main reason for developing and using observations as a data collection means in the clinical field, is the need to gain insight into, and make visible, what meaning (the essence) of caring might hold. The study also covers the comprehension of what it actually means to be able to see, and to bear witness to what happened. As an example/illustration of this, we have used the data collection and interpretation in Study II of the thesis.

Conclusions

There were no significant differences between the patients having visitors and those who did not. The patient group with no visits comprised 25 %; they were older, and lived in single households, which contrasted to the patient group having visitors. Analyses of the observations and interviews in the two clinical studies revealed four themes. The themes relate to the meaning of visiting for patients and their relatives, and are as follows: the visit means to *see and realize*, to *guard and watch*, to *meet*, or to *sacrifice*. The caring entails that you witness and see with your own eyes, and that you feel a communion with the sick. From the patient perspective, the visit signifies that you are confirmed, and that someone in your community is missing you and loves you, empowering you to fight to get back to life. Communion and availability in conjunction enable an individual to achieve a thorough involvement with another being. The results of study IV disclosed that what you observe is depending on your theoretical view. If you see from your heart, you interpret from your heart.

The conclusions drawn from the studies of the present thesis are that opportunities to create a presence in the community - a communion - between patients, relatives, and carers, are at want. The present fundamental view of caring in intensive care units is in need of change, in order to create optimal conditions for a communion. Visits need to be regarded as an essential part of

caring, and relatives' visits ought to be facilitated and encouraged. Furthermore, visits are important both for patients and their relatives, as sharing the event of critical illness, in the sense of sharing the suffering, the healing, and the restoration of health, is considered a precondition for their recovery. Care should be organized around the patients and their families. Families and patients bring their fellow stories of life, including values and beliefs, thereby increasing the probability of dignified individualized care.

REFERENSER

- Almerud, S., Alapack, J., Fridlund, B., & Ekebergh, M. (2007). Of vigilance and invisibility - being a patient in technologically intense environments. *Nursing in Critical Care*, 12(3), 151-158.
- Alpers, L.-M., Helseth, S., & Bergbom, I. (2012). Experiences of inner strength in critically ill patients – A hermeneutical approach. *Intensive and Critical Care Nursing*. doi: 10.1016/j.iccn.2011.10.004. In Press
- Altman, D. (1995). *Practical Statistics for Medical Research*. London: Chapman & Hall.
- Angrosino, M. V. (2007). *Naturalistic Observation*. Walnut Creek: Left Coast Press Inc.
- Anzoletti, A. B., Buja, A., Bortolusso, V., & Zampieron, A. (2008). Access to intensive care units: A survey in north-east Italy. *Intensive and Critical Care Nursing*, 24(6), 366-374.
- Arman, M. (2007). Bearing witness: an existential position on caring. *Contemporary Nurse*, 27, 84-93.
- Bergbom-Engberg, I., & Haljamäe, H. (1988). A retrospective study of patients' recall of respirator treatment: nursing care factors and feelings of security/insecurity. *Intensive Care Nursing*, 4(3), 95-101.
- Bergbom Engberg, I. (1989). *Patients' experiences of respirator treatment*. Doctoral disertession, University of Göteborg, Göteborg.
- Bergbom, I. (2007). Klinisk vårdvetenskap - hermenutiska observationer. In K. Eriksson, U. Lindström, D. Matilainen & L. Lindholm (Eds.), *Gryning III* (Vol. 3, pp. 61-72). Vasa: Enheten för vårdvetenskap, Åbo Akademi, Vasa, Finland.
- Bergbom, I. (2008). The process of recovery from severe illness, injury or surgical treatment. *Recent Advances and Research Updates*, 9(3), 413-431.
- Bergbom, I., & Askvall, A. (2000). The nearest and dearest: a lifeline for ICU patients. *Intensive and Critical Care Nursing*, 16(6), 384-395. doi: 10.1054/iccn.2000.1520
- Berti, D., Ferdinande, P., & Moons, P. (2007). Beliefs and attitudes of intensive care nurses toward visits and open visiting policy. *Intensive Care Medicine*, 33(6), 1060-1065. doi: 10.1007/s00134-007-0599-x
- Berwick, D. M., & Kotagal, M. (2004). Restricted visiting hours in ICUs. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 292(6), 736-737. doi: 10.1001/jama.292.6.736
- Bewick, V., Cheek, L., & Ball, J. (2005). Statistic review 14: logistic regression. *Critical Care*, 9, 112-118.
- Burr, G. (1998). Contextualizing critical care family needs through triangulation: an Australian study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 14, 161-169.

- Burr, G. (2002). "Giving each other energy" - Harnessing valuable resources for clinical practice. *Intensive and Critical Care Nursing*, 18, 2-12.
- Bäckman, C., Orwelius, L., Sjöberg, F., Fredrikson, M., & Walther, S. (2010). Long-term effect of the ICU-diary concept on quality of life after critical illness. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 54(6), 736-743.
- Carlson, B., Riegel, B., & Thomason, T. (1998). Visitation: policy versus practice. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 17, 40-47.
- Castellanos-Ortega, Á., Suberviola, B., García-Astudillo, L. A., Holanda, M. S., Ortiz, F., Llorca, J., & Delgado-Rodríguez, M. (2010). Impact of the surviving sepsis campaign protocols on hospital length of stay and mortality in septic shock patients: Results of a three-year follow-up quasi-experimental study *Critical Care Medicine*, 38(4), 1036-1043 doi: 10.1097/CCM.0b013e3181d455b6
- Chaboyer, W., & Elliott, D. (2000). Health-related quality of life of ICU survivors: review of the literature. *Intensive and Critical Care Nursing*, 16, 88-97.
- Cullen, D. J., Civetta, J. M., Briggs, B. A., & Ferrara, L. C. (1974). Therapeutic intervention scoring system: a method to quantitative comparison of patient care. *Critical Care Medicine*, 2(2), 57-60.
- Dahlberg, K., Drew, N., & Nyström, M. (2001). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande : i teori och praxis* Stockholm: Natur & Kultur.
- Daly, K., Beale, R., & Chang, R. W. S. (2001). Reduction in mortality after inappropriate early discharge from intensive care unit: logistic regression triage model. *British Medicine Journal*, 322, 1274-1276.
- Davidson, J., Powers, K., Hedayat, K., Tieszen, M., Kon, A., Shepard, E., . . . Armstrong, D. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Critical Care Medicine*, 35(2), 605-622.
- Davidson, J. E. (2009). Family-centered care: Meeting the needs of patients' families and helping families adapt to critical illness. *Critical Care Nurse*, 29(3), 28-34. doi: 10.4037/ccn2009611
- De Jong, M. J., & Beatty, D. S. (2000). Family perceptions of support interventions in the intensive care unit. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 19(5), 40-47.
- De Meyer. (1967). The environment of the intensive care unit. *Nursing Forum*, 6, 252-272.
- Egerod, I., & Christensen, D. (2009). Analysis of patient diaries in Danish ICUs: A narrative approach. *Intensive and Critical Care Nursing*, 25(5), 268-277.

- Egerod, I., Storli, S. L., & Åkerman, E. (2011). Intensive care patient diaries in Scandinavia: a comparative study of emergence and evolution. *Nursing Inquiry*, 18(3), 235-246. doi: 10.1111/j.1440-1800.2011.00540.x
- Eggenberger, S., & Nelms, T. (2007). Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of Clinical Nursing*, 16(9), 1618-1628.
- Encyclopædia Britannica. (2012). <http://www.britannica.com/>
- Engström, Å., Grip, K., & Hamrén, M. (2009). Experiences of intensive care unit diaries: 'touching a tender wound'. *Nursing in Critical Care*, 14(2), 61-67.
- 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(6), 569-576.
- Eriksson, K. (1987a). *Pausen*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Eriksson, K. (1987b). *Vårdandets idé*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Eriksson, K. (1997a). Caring, spirituality and suffering. In M. S. Roach (Ed.), *Caring from the Heart. The Convergence of Caring and Spirituality*. New York: Paulist Press.
- Eriksson, K. (1997b). Understanding the world of the patient, the suffering human being: the new clinical paradigm from nursing to caring. *Advanced Practice Nursing Quarterly*, 3(1), 8-13.
- Eriksson, K. (2001a). Humanvetenskapens angreppspunkt. In E. Hamrin, M. Lorensen & G. Östlinder (Eds.), *Teoriutveckling inom omvårdnadsvetenskap*. Stockholm: Vårdalsstiftelsen.
- Eriksson, K. (2001b). *Vårdvetenskapen som akademisk disciplin*. Åbo: Åbo Akademi.
- Eriksson, K. (2002). Caring science in a new key. *Nursing Science Quarterly*, 15(1), 61-65. doi: 10.1177/089431840201500110
- Fagerström, L., Eriksson, K., & Bergbom Engberg, I. (1998). The patient's perceived caring needs as a message of suffering. *Journal of Advanced Nursing*, 28(5), 978-987.
- Farrell, M. E., Joseph, D. H., & Schwartz-Barcott, D. (2005). Visiting hours in the ICU: Finding the balance among patient, visitor and staff needs. *Nursing Forum*, 40(1), 18-28. doi: 10.1111/j.1744-6198.2005.00001.x
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller. Body, illness, and ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.
- 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(3), 111-119.
- Gadamer, H.-G. (1989). *Truth and method* (2 ed.). London: Sheed & Ward Ltd.

- Giannini, A., Miccinesi, G., Prandi, E., Audisio, M., Bencivinni, A., Biagioni, E., . . . Borreani, C. (2012). Opening the ICU: views of ICU doctors and nurses before and after liberalization of visiting policies. *Critical Care*, 16(Suppl 1), P492.
- Girard, T., Kress, J., Fuchs, B., Thomason, J., Schweickert, W., Pun, B., . . . Ely, W. (2008). Efficacy and safety of a paired sedation and ventilator weaning protocol for mechanically ventilated patients in intensive care (Awakening and breathing controlled trial): a randomised controlled trial. *The Lancet*, 371(9607), 126-134.
- Glimelius Petersson, C., Bergbom, I., Brodersen, K., & Ringdal, M. (2011). Patients' participation in and evaluation of a follow-up program following intensive care. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 55(7), 827-834. doi: 10.1111/j.1399-6576.2011.02474.x
- Gonzalez, C., Carroll, D., Elliott, J., Fitzgerald, P., & Vallent, H. (2004). Visiting preferences of patients in the intensive care unit and complex care medical unit. *American Journal of Critical Care*, 13(3), 194-197.
- Granberg-Axéll, A. (2001). *The Intensive Care Unit syndrome/delirium, patients' perspective and clinical signs*. Doctoral dissertation, Lund University, 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.
- Hardaway, R. M. (2001). A new theory of traumatic and septic shock. *Journal of Applied Research*, 1(1), 62-72.
- Hernandez Graper, J. (2009). Gabriel Marcel (1889-1973). *The Internet Encyclopedia of Philosophy*. Retrieved from <http://www.iep.utm.edu/marcel/>
- Hupcey, J. E. (2000). Feeling safe: the psychosocial needs of ICU patients. *Journal of Nursing Scholarship*, 32(4), 361-367.
- Hupcey, J. E. (2001). The meaning of social support for the critical ill patient. *Intensive and Critical Care Nursing*, 17, 206-212.
- Hupcey, J. E., & Zimmerman, H. E. (2000). The need to know: experiences of critically ill patients. *American Journal of Critical Care*, 9(3), 192-198.
- Høghaug, G., Fagermoen, M. S., & Lerdal, A. (2012). The visitor's regard of their need for support, comfort, information proximity and assurance in the intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing* 28(5), 263-268. doi: 10.1016/j.iccn.2011.11.009
- Johannisson, K. (2004). *Tecknen. Läkaren och konsten att läsa kroppen*. Stockholm: Nordstedts Förlag.
- Johansson, L., Bergbom, I., Wayne, K. P., Ryherd, E., & Lindahl, B. (2012). The sound environment in an ICU patient room. A content analysis of sound levels and patient experiences. *Intensive and Critical Care Nursing* 28(5), 269-279. doi: 10.1016/j.iccn.2012.03.004

- Jones, C., & Griffiths, R. D. (2002). Rehabilitation after critical illness. In R. D. Griffiths & C. Jones (Eds.), *In Intensive Care After Care*. Oxford UK: Butterworth & Heinemann.
- 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(2), 91-100.
- Karlsson, V., Forsberg, A., & Bergbom, I. (2012). Communication when patients are conscious during respirator treatment. A hermeneutic observation study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 28(4), 197-207. doi: 10.1016/j.iccn.2011.12.007
- Karlsson, V., Lindahl, B., & Bergbom, I. (2011). Patients' statements and experiences concerning receiving mechanical ventilation: a prospective video-recorded study. *Nursing Inquiry*, 19(3), 247-258. doi: 10.1111/j.1440-1800.2011.00576.x
- Kim, M., Barnato, A., Angus, D., Fleisher, L., & Kahn, J. (2010). The effect of multidisciplinary care teams on intensive care unit mortality. *Archives Internal Medicine*, 170(4), 369-376. doi: 10.1001/archinternmed.2009.521
- Knaus, W. A., Draper, E. A., Wagner, D. P., & Zimmerman, J. E. (1985). APACHE II: A severity of disease classification system. *Critical Care Medicine*, 13(10), 818-829.
- Knaus, W. A., Wagner, D. P., Draper, E. A., Zimmerman, J. E., Bergner, M., Bastos, P. G., . . . Harrell, F. E. J. (1991). The APACHE III prognostic system: risk prediction of hospital mortality for critically ill hospitalized adults. *Chest*, 100(6), 1619-1636.
- Knaus, W. A., Zimmerman, J. E., Wagner, D. P., Draper, E. A., & Lawrence, D. E. (1981). APACHE -acute physiology and chronic health evaluation: a physiologically based classification system. *Critical Care Medicine*, 9(8), 591-597.
- Knutsson, S., Otterberg, C., & Bergbom, I. (2004). Visits of children to patients being cared for in adult ICUs: policies, guidelines and recommendations. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*, 20(5), 264-274.
- Knutsson, S., Pramling Samuelsson, I., Hellström, A.-L., & Bergbom, I. (2008). Children's experiences of visiting a seriously ill/injured relative on an adult intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing*, 61(2), 154-162.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *InterViews : learning the craft of qualitative research interviewing*. . Los Angeles: Sage Publications.
- Kvåle, R. (2004). *Long-term Outcomes after Intensive Care*. Doctoral dissertation. University of Bergen, Bergen.
- Leske, J. S. (1986). Needs of relatives of critically ill patients: A follow-up. *Heart & Lung*, 15(2), 189-193.

- Li, S.-Y., Wang, T.-J., Vivienne Wu, S. F., Liang, S.-Y., & Tung, H.-H. (2011). Efficacy of controlling night-time noise and activities to improve patients' sleep quality in a surgical intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 20(3-4), 396-407. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03507.x
- Löf, L., Berggren, L., & Ahlström, G. (2008). ICU patients' recall of emotional reactions in the trajectory from falling critically ill to hospital discharge: Follow-ups after 3 and 12 months. *Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*, 24(2), 108-121.
- Løgstrup, K. E. (1994). *Det etiske kravet* (M. Brandby-Cöster, Trans.). Göteborg: Daidalos.
- Maddox, M., Dunn, S. V., & Pretty, L. E. (2001). Psychosocial recovery following ICU: experiences and influences upon discharge to the community. *Intensive and Critical Care Nursing*, 17, 6-15.
- Martinsen, K. (2006). *Care and vulnerability* (1 ed.). Oslo: Akribe AS.
- Martinsen, K., & Eriksson, K. (2009). *Å se og å innse. Om ulike former for evidens*. (1 ed.). Oslo: Akribe AS.
- McKiernan, M., & McCarthy, G. (2010). Family members' lived experience in the intensive care unit: A phenomenological study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 26(5), 254-261.
- 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.
- Merleau-Ponty, M. (1999). *Kroppens fenomenologi*. (W. Fovet, Trans.). Göteborg: Daidalos.
- Morse, J., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K., & Spiers, J. (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, 1(2), 13-22.
- Morse, J. M. (1997). Responding to threats to integrity of self. *Advanced Nursing Science*, 19(4), 21-36.
- Novaes, M. A., Knobel, E., Bork, A. M., Pavao, O. F., Nogueira-Martins, L. A., & Ferraz, M. B. (1999). Stressors in ICU: perceptions of patient, relatives and health care team. *Intensive Care Medicine*, 25(12), 1421-1426.
- Nåden, D. (2010). Hermeneutics and observation - a discussion. *Nursing Inquiry*, 17(1), 75-81.
- Olausson, S., Ekebergh, M., & Lindahl, B. (2012). The ICU patient room: Views and meanings as experienced by the next of kin: A phenomenological hermeneutical study. *Intensive and Critical Care Nursing*. doi: 10.1016/j.iccn.2011.12.003 In Press
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2010). *Essential of nursing research. Methods, appraisal, and utilization*. Philadelphia: Lippincott

- Potinkara, H., & Paunonen, M. (1996). Alleviating anxiety in nursing patients' significant others. *Intensive and Critical Care Nursing*, 12(6), 327-334.
- Ramsey, P., Cathelyn, J., Gugliotta, B., & Glenn, L. (1999). Visitor and nurse satisfaction with a visitation policy change in critical care units. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 18, 42-48.
- Rehnsfeldt, A., & Arman, M. (2005). Livsförståelseetik och vittnessbörd - vårdetiska aspekter. *Vård i Norden*, 25(3), 19-23.
- Reis Miranda, D., Moreno, R., & Iapichino, G. (1997). Nine equivalents of nursing manpower use score (NEMS). *Intensive Care Medicine*, 23, 760-765.
- Rello, J., Afonso, E., Lisboa, T., Ricart, M., Balsera, B., Rovira, A., . . . Investigators, F. P. (2012). A care bundle approach for prevention of ventilator-associated pneumonia. *Clinical Microbiology and Infection*, In Press. doi: 10.1111/j.1469-0691.2012.03808.x
- Rello, J., Lode, H., Cornaglia, G., Masterton, R., & Contributors, T. V. A. P. C. B. (2010). A European care bundle for prevention of ventilator-associated pneumonia. *Intensive Care Medicine*, 36(5), 773-780. doi: 10.1007/s00134-010-1841-5
- Remonte, S. D. (1997). *The lived experience of patients during family visits in the critical care setting*. MSN, Florida Atlantic University.
- Ringdal, M., Plos, K., & Bergbom, I. (2008). Memories of being injured and patients' care trajectory after physical trauma. *BMC Nursing*, 7(1), 8.
- 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. *Journal of Trauma-Injury Infection & Critical Care*, 66(4), 1226-1233.
- Ringdal, M., Plos, K., Ortenwall, P., & Bergbom, I. (2010). Memories and health-related quality of life after intensive care: A follow-up study *Critical Care Medicine*, 38(1), 38-44.
- Roach, M. S. (1997). *Caring from the Heart. The Convergence of Caring and Spirituality*. New York: Paulist Press.
- Roland, P., Russell, J., Richards, K. C., & Sullivan, S. C. (2001). Visitation in critical care: processes and outcomes of a performance improvement initiative. *Journal of Nursing Care Quality*, 15(2), 18-26.
- Rothen, H. U., Kung, V., Ryser, D. H., & Regli, B. (1999). Validation of "nine equivalents of nursing manpower use score" on an independent data sample. *Intensive Care Medicine*, 25(6), 606-611.
- Russell, S. (1999). An exploratory study of patients' perceptions, memories and experiences of an intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing*, 29(4), 783-791.

- Samuelson, K. (2011). Unpleasant and pleasant memories of intensive care in adult mechanically ventilated patients - Findings from 250 interviews. *Intensive and Critical Care Nursing*, 27(2), 76-84. doi: 10.1016/j.iccn.2011.01.003
- Samuelson, K. A. M., & Corrigan, I. (2009). A nurse-led intensive care after-care programme; development, experiences and preliminary evaluation. *Nursing in Critical Care*, 14(5), 254-263.
- SAOB. (2010). Svenska Akademien ordbok: hämtad från: <http://www.saob.se/>.
- SCB. (2012). *Statistical yearbook of Sweden*. Stockholm: Statistiska centralbyrån.
- SFS. (1982:763). Hälso och sjukvårdslagen. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SFS. (2008:355). *Patientdatalagen*. Regeringskansliets rättsdatabaser
- Simpson, T. (1991). Critical care patients' perceptions of visits. *Heart & Lung*, 20(6), 681-688.
- Simpson, T. (1993). Visit preferences of middle-aged vs older critically ill patients. *American Journal of Critical Care*, 2(4), 339-345.
- SIR. (2010). Svenska Intensivvårdsregistret hämtad från: <http://www.icuregswe.org>.
- Stein-Parbury, J., & McKinley, S. (2000). Patients' experiences of being in an intensive care unit: A select literature review. *American Journal of Critical Care*, 9(1), 20-27.
- Storli, S. L., & Lind, R. (2009). The meaning of follow-up in intensive care: patients' perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(1), 45-56.
- Synonymer.se. (2012). Synonymer.se Retrieved 4 april, 2012, from <http://www.synonymer.se>
- Söderström, I.-M., Saveman, B.-I., & Benzein, E. (2006). Interactions between family members and staff in intensive care units-An observation and interview study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(6), 707-716.
- Tillich, P. (1977). *Modet att vara till*. Lund: Studentlitteratur.
- Uotinen, J. (2011). Senses, bodily knowledge, and autoethnography. *Qualitative Health Research*, 21(10), 1307-1315. doi: 10.1177/1049732311413908
- Whittemore, R., Mandle, C., & Mandle, C. L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11(4), 522 - 537.
- Whitton, S., & Pittiglio, L. (2011). Critical care open visiting hours. *Critical Care Nursing Quarterly*, 34(4), 361-366. doi: 10.1097/CNQ.0b013e31822c9ab1
- Williams, C. M. A. (2005). The identification of family members' contribution to patients' care in the intensive care unit: a naturalistic inquiry. *Nursing in Critical Care*, 10(1), 6-14.
- WMA. (2012). World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Retrieved 17 April, 2012, from <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>

- Wolcott, H. F. (1995). *The Art of Fieldwork*. Walnut Creek, CA: AltaMira.
- von Post, I., & Eriksson, K. (2000). The ideal and practice concepts of 'professional nursing care'. *International Journal for Human Caring*, 4(1), 14-22.
- Zaal, I., Peelen, L., Spruyt, C., Kesecioglu, J., & Slooter, A. (2011). Nursing environment and delirium in ICU patients. *Critical Care*, 15(Suppl 1), P334.
- Zetterlund, P., Plos, K., Bergbom, I., & Ringdal, M. (2012). Memories from intensive care unit persist for several years—A longitudinal prospective multi-centre study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 28(3), 159-167. doi: 10.1016/j.iccn.2011.11.010
- Ågård, A., & Harder, I. (2007). Relatives' experiences in intensive care. Finding a place in a world of uncertainty. *Intensive and Critical Care Nursing*, 23(3), 170-177.
- Ågård, A. S., & Lomborg, K. (2011). Flexible family visitation in the intensive care unit: nurses' decision-making. *Journal of Clinical Nursing*, 20(7-8), 1106-1114. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03360.x
- Åkerman, E., Granberg-Axéll, A., Ersson, A., Fridlund, B., & Bergbom, I. (2010). Use and practice of patient diaries in Swedish intensive care units: a national survey. *Nursing in Critical Care*, 15(1), 26-33.

TACK

Till att börja med vill jag tacka de *patienter* och deras *närstående* som har varit de viktigaste personerna i denna avhandling. Ert tappra kämpande för att återkomma till livet igen har varit grunden för min forskning. Ett stort tack för att ni släppte in mig i era liv för en stund, stod ut med att bli observerade och svarade på alla mina frågor under intervjuerna.

Nästa stora och varma tack går till min huvudhandledare professor *Ingegerd Bergbom*, Sahlgrenska Akademin, som har handlett mig under alla dessa år. Våra samtal om djupt filosofiska saker ena stunden och galna upptåg som funnit i våra liv i den andra stunden, har verkligen varit fantastiska. Tack för allt du har gett mig under åren, både i medvind och i motvind.

Min bihandledare docent *Berit Lindahl*, Högskolan i Borås, har en glöd och kämparanda få förunnat. Din entusiasm har till och med lyckats ta sig igenom när det har varit som mörkast och jobbigast för mig. Du har en energi och en livskraft som smittar. Ett stort tack för allt och jag ser verkligen fram till vårt fortsatta arbete tillsammans.

Ett stort tack till *Lars Sahlman* verksamhetschef på Anestesi och Intensivvårdskliniken på Sahlgrenska Universitetssjukhuset som gav mig möjligheten att börja min forskarutbildning och möjlighet att bedriva min forskning på kliniken.

Den första av mina vårdenhetschefer på CIVA/96 var *Irene Nordahl*, jag riktar ett stort tack till dig som gav mig möjlighet att starta upp mitt forskningsarbete inom ramen för verksamheten. Tack för ditt stöd och din starka vilja att driva för att visa på vikten av den vårdvetenskapliga forskningens bidrag till vården av patienten och deras närstående. Vidare ett stort tack till min nästa vårdenhetschef *Ingalill Davidson* som fortsatte att stödja och stimulera mig i mitt forskningsarbete. Sist men inte minst bland vårdenhetscheferna som basat under mina år på CIVA är *Lilian Martinsson* som blev ett stort stöd för mig och min forskning under många år. Ni skall veta att utan chefer som ger både morot och piska kommer den kliniska vårdforskningen inte att utvecklas, er roll är mycket central för att stimulera till klinisk forskning och utveckling.

Nästa stora tack går till mina lärarkollegor som jag arbetat med under åren på CIVA. *Ingrid Ekfeldt*, *Berit Carlsson*, *Elisabeth Lindberg*, *Kristina Abou-Ali*, *Åsa Henriksson* och *Eva Rosell* ni har betydd väldigt mycket för mig. Ni har

kommit med glada tillrop och alltid varit ett stöd både i vått och torrt. Det har verkligen varit en ära att få glädjen att arbeta ihop med er.

Ett stort tack vill ge till *all personal* på CIVA/Postop/Uva på SU, Sahlgrenska Sjukhuset i Göteborg. Tack för hjälpen med insamling av data till studierna i avhandlingen och tack för all support genom åren. Ni gör en fantastisk insats för patienterna och deras närstående.

Mina vänner i doktorandgruppen: *Linda Berg, Maria Browall, Eva Drevenhorn, Lise-Lotte Edwall, Britt Hedman Ahlström, Ingela Henoeh, Inger Johansson, Barbro Lundblad, Karin Modh, Margareta Nolbris* och *Monica Pettersson* ni har varit ett fantastiskt stöd under forskarutbildningen. En speciell tanke går till Lise-Lotte som disputerade trots svår sjukdom och senare avled en riktig kämpe in i det sista.

En grupp i min närhet som har betytt mycket är mina handledares forskargrupp bestående av *forskare och doktorander* (ingen nämnd och ingen glömd) med sitt stora intresse i intensivvårdsforskning. Tack för alla synpunkter och kloka kommentarer som framkommit i våra diskussioner.

Något jag inte trodde skulle hända under min forskarutbildning var att jag skulle börja arbeta på Högskolan i Borås igen. Det har varit mycket stimulerande att återvända till Institutionen för vårdvetenskap. Tack alla *arbetskamrater* för allt stöd och uppmuntran. Ett speciellt tack till *Lotta Englund* med din ledningsgrupp som gav mig möjligheten att avsluta min forskarutbildning.

Till mina *vänner* vill jag rikta en stor ursäkt, jag har verkligen försummat er vänskap, speciellt i slutspurten av avhandlingen. Jag hoppas att ni finns kvar nu när jag kommit ut på andra sidan och ser fram emot att börja ett nytt liv.

Mot slutet vill jag rikta ett stort tack till min mamma *Ewa* och pappa *Sven-Erik* som alltid har ställt upp i vått som torrt. Ni har alltid stöttat mig även i de mest galna upptåg genom årens lopp. Det är tack vare er som jag har vågat göra saker som jag aldrig trodde skulle bli sanna. Resan blev lång med många krokare, men det är väl så det ser ut när man gör en klassresa.

Sist men inte minst vill jag tacka min käre livskamrat *Pekka* för allt det du har fått vara med om under denna period i vårt liv. Du har alltid funnit vid min sida och stöttat och varit förstående och kärleksfull, utan dig hade detta inte gått. Jag tackar dig av hela mitt hjärta och är evigt tacksam för att du finns i mitt liv.